

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalialan koulutusohjelma / sosiaalinen kuntoutus

Kirsi Nielikäinen

PERHEHOITAJAN TYÖN HAASTEITA VAMMAISEN TAI PITKÄAIKAISSAI-
RAAN LAPSEN LYHYTAIKAISESSA HOIDOSSA ETELÄ-
KYMENLAAKSOSSA

Opinnäytetyö 2010

TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaalialan koulutusohjelma

NIELIKÄINEN KIRSI

Perhehoitajan työn haasteita vammaisen tai pitkäaikaissairaan lapsen lyhytaikaisessa hoidossa Etelä-Kymenlaaksossa

Opinnäytetyö

42 sivua + 8 liitesivua

Työn ohjaaja

Lehtori Virve Remes

Toimeksiantaja

Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Socom Oy

Marraskuu 2010

Avainsanat

lyhytaikainen perhehoito, omaishoito, pitkäaikaissairaus, vammaisuus

Tutkimuksessa selvitetään lyhytaikaisen perhehoidon haasteita ja toivomuksia perhehoitajien näkökulmasta. Opinnäytetyön tilaaja on Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Socom Oy:n vammaistyön kehittämissyksikkö. Tilaaja tulee käyttämään saatuja tietoja kehittämistyössään.

Teoreettisena viitekehyksenä työssä käytetään vammaisen ja pitkäaikaissairaana määrittelyä ja tarkastellaan perhehoitajan kohtaamia niin psyykkisiä kuin fyysisiäkin haasteita lyhytaikaisessa perhehoidossa. Sosiaalityössä on tärkeää käsittää, että perheet ovat erilaisia ja jokaisessa perheessä vallitsee omanlainen perhekuulttuurinsa. Ammattilaisena perhehoitaja ymmärtää sitä kulttuuria, josta lapsi tai nuori tulee, joten hän voi tarjota mahdollisuuksien mukaan heille tuttua ja turvallista arkea omassa kodissaan.

Tutkimukseen osallistui kaksi perhehoitajaa. Haasteita ja toiveita kartoitettiin puolistrukturoidulla kyselylomakkeella, jonka perheet saivat etukäteen sähköpostilla. Myöhemmin tehtiin henkilökohtainen haastattelu perhehoitajien kotona osallistuvaa havainnointia ja perhehoitajien omia kertomuksia ylös kirjaten.

Perhehoitajien näkemykset olivat hyvin samankaltaisia. Tutkimustulosten mukaan suurimpina haasteina pidetään monivammaisten lasten sekä masentuneiden äitien lasten kanssa työskentelyä. Palkkaus koettiin riittämättömäksi työmäärään nähden, mutta työtä tehtiin enemmän sydämellä kuin rahan vuoksi. Perheet toivoivat työlle lisää arvostusta ja esiin nousi myös halu ja tarve lisäkoulutukseen. Perhehoitajien ääntä ja mielipiteitä esiin tuomalla voitaisiin saada lisää kiinnostusta perhehoitajien työhön.

ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Social Care

NIELIKÄINEN KIRSI

Private Caretaker's Challenges at Work with a Disabled or
Long-term Ill Child in Short-term Care in Southern Ky-
menlaakso

Bachelor's Thesis

42 pages + 8 pages of appendices

Supervisor

Virve Remes, Senior Lecture

Commissioned by

Socom Oy

November 2011

Keywords

disablement, family care, long-term illness, short-term
care

Study examined the short-term family care challenges and desires from family care taker's perspective. The study was commissioned by Socom Oy; the Department of Disability Services. The subscriber will use received information in their development work.

The theoretical framework is to define disablement and long-term illness and to examine how the family caretaker confronts both psychological and physical challenges in the short-term family care. In the social work it is important to understand that the families are different and there is own culture in each family. A professional family caretaker understands the culture, from where the child or a young person is coming from, so she/he can offer the most familiar and safe everyday life in their own homes.

Two family caretakers participated in the study. Challenges and wishes were surveyed by a half structural questionnaire, which the families received beforehand by email. Later on there was a personal interview in the family caretaker's home, using a participating method and making notes of their own stories. The family caretaker's views were very similar. The results showed that the biggest challenges are to work with multi-disabled children and depressed mothers. Although the compensation is inadequate in respect of the workload, the work is in one's heart. Families want more appreciation towards the work and more additional education. When you reveal the voice and opinion of a family caretaker, you would be more interested in their work.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	PERHEHOITO	7
2.1	Perhehoidon historia	7
2.2	Perhehoidon nykypäivä	8
2.3	Perhehoidon edut	8
2.4	Perhehoitomuodot	9
2.4.1	Ammatillinen perhekoti	9
2.4.2	Lyhyt- ja pitkäaikainen perhehoito	9
2.4.3	Perhehoidon tukimuodot	10
3	TOIMEKSIANTOSOPIMUS	11
3.1	Perhehoitajalle kuuluvat korvaukset, palvelut ja oikeudet	12
3.2	Hoitopalkkio	12
3.3	Kustannuksien korvaaminen ja käynnistämiskorvaus	12
3.4	Perhehoitajan vapaa ja senaikaiset korvaukset	13
3.5	Koulutus, työnohjaus ja valmennus	13
3.6	Perhehoitajan verotus	14
3.7	Perhehoitajan sairaus- ja eläketurva	14
4	PERHE TÄRKEIMPÄNÄ KASVUYMPÄRISTÖNÄ	15
4.1	Perheen ja arjen merkitys lapselle - ekologiset teoriat	15
4.2	Perheiden erilaisuus - Ekokulttuurinen teoria	16
4.3	Arki erityisperheissä	17
4.4	Erityislapsen perhehoito	20
5	PITKÄAIKAISSAIRAAT JA VAMMAISET LAPSET JA NUORET	20
5.1	Kehitysvammaisuuden määrittelyä	20
5.2	Lisävammat ja sairaudet	21
5.3	Kehitysvammaisten perhehoito yleisesti Suomessa	22

6 OMAISHOIDON TUKI	23
6.1 Omaishoidon tuen kehitys	23
6.2 Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna	25
6.3 Lyhytaikainen perhehoito omaishoidon tukena	25
7 TUTKIMUKSEN ETENEMINEN	26
7.1 Tutkimuksen lähtökohdat ja tavoite	26
7.2 Tutkimusmenetelmä ja haastateltavien valinta	26
7.3 Käytännön toteutus	27
7.4 Tutkimuksen luotettavuus, eettisyys ja yleistettävyys	28
8 TUTKIMUSONGELMAT	28
9 TUTKIMUSTULOKSET	29
9.1 Tutkimuskohteet	29
9.2 Tuki perhehoitajan työssä	30
9.3 Haasteet perhehoitajan työssä	31
9.4 Toivomuksia perhehoidosta	32
9.5 Toivomuksia koulutuksen osalta	33
9.6 Vahvuudet	34
10 YHTEENVETO	35
11 POHDINTA	37
LÄHTEET	40
LIITTEET	
Liite 1. Taulukko 1. Perhehoidossa olevien vammaisten määrä	
Liite 2. Tutkimuslupahakemus	
Liite 3. Haastattelukysymykset	
Liite 4. Perhehoitajan haastattelulupa	

1 JOHDANTO

Perhehoidolla tarkoitetaan henkilön hoidon, kasvatuksen tai muun ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä hänen kotinsa ulkopuolella yksityiskodissa. Sen tavoitteena on antaa perhehoidossa olevalle henkilölle mahdollisuus perheenomaiseen hoitoon ja läheisiin ihmissuhteisiin. Hoidolla pyritään edistämään hänen hyvinvointiaan sekä tukemaan kasvua ja kehitystä.

Perhehoito on yksi tilapäishoidon eli lyhytaikaishoidon muodoista vanhempien jaksamisen tukemiseksi sekä omaishoidon lakisääteisten vapaiden pitämiseksi. Palvelun avulla mahdollistetaan omaishoitajien vapaapäivät tai vanhempien muu loma ja vapaa-aika.

Opinnäytetyössäni keskityn vammaispalvelulain, kehitysvammalain ja omaishoidon tuesta annetun lain palvelujen piiriin kuuluviin lapsiin ja nuoriin. Kutsun heitä työssäni erityislapsiksi ja -nuoriksi.

Tutkimuksen lähtökohta sai alkunsa Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Socomin teettämästä kyselytutkimuksesta, jossa kartoitettiin perheiden näkemyksiä lyhytaikaishoidon kehittämistarpeista Kaakkois-Suomen alueella. Tutkimusten perusteella tarvetta ja halukkuutta perhehoitoon olisi, mutta perhehoitajien puuttuessa toteutuminen ei ole ollut mahdollista. Lyhytaikaishoito on pääsääntöisesti toteutunut joko laitoksissa tai asumispalveluyksiköissä ja nämä eivät ole vastanneet vanhempien toivomuksia etenkin pienempien lasten kohdalla.

Lähdin tutkimustyöhön mukaan selvittääkseni, mitä tarpeita ja toiveita vammaisia ja pitkäaikaissairaita lapsia ja nuoria hoitavilla perhehoitajilla on Etelä-Kymenlaakson alueella ja mitkä ovat suurimpia haasteita, jotka rajoittavat erityisen lapsen tai nuoren ottamista perhehoitoon.

Opinnäytetyöni tutkimustapa on kvalitatiivinen ja teen puolistrukturoidun haastattelun. Haastateltaviksi löysin kaksi perhehoitajaa, joilla on kokemusta erityisten lasten tai nuorten hoidosta. Tekstissä käytän heistä nimiä Kaarina ja Mirja. Aineisto on koottu teemahaastattelun periaatteita noudattaen. Tulosten analysointi on toteutettu induktiivisen sisällön analyysin avulla, aineistolähtöisesti.

Haastatteluilla pyrin saamaan vastauksia siihen, millaista ohjauksellista, koulutuksellista, rahallista tai muuta tukea perhehoitajat toivoisivat ja miten heidän näkökulmastaan erityislasten perhehoidosta saataisiin houkuttelevampaa. Olisi tärkeää että perhehoito saataisiin Kymenlaakson alueella vahvistumaan ja toimimaan yhtenä tilapäishoidon muotona ja että sille saataisiin yhdenmukaiset käytännöt.

2 PERHEHOITO

Opinnäytetyössäni perheellä tarkoitan yhdessä asuvia avio- tai avoliitossa olevia tai parisuhteensa rekisteröineitä henkilöitä ja heidän lapsiansa, jompaakumpaa vanhemmista lapsineen sekä avio- ja avopuolisoita sekä parisuhteensa rekisteröineitä henkilöitä, joilla ei ole lapsia. (Käsitteet ja määritelmät.)

Lain mukaan perhehoidossa voi olla samanaikaisesti enintään neljä henkilöä hoitajan omat alle kouluikäiset lapset ja muut erityistä hoitoa ja huolenpitoa vaativat henkilöt mukaan lukien. Mikäli toimeksiantosuhteessa toimivalla perhehoitajalla on sopiva ammatillinen koulutus ja riittävä kokemus hoito- ja kasvatustehtävään, hän yhdessä puolisonsa kanssa voi ottaa hoidettavakseen enintään seitsemän henkilöä. (Ketola 2008, 21.)

Perhehoitaja-nimike otettiin käyttöön vuonna 1992 perhehoitolain syntymisen yhteydessä. Perhehoitajalla tarkoitetaan henkilöä tai henkilöjä, usein perheen vanhempia tai puolisoja, jotka hoitavat omassa kodissaan huostaan otettuja tai avohuollon tukitoimin sijoitettuja lapsia ja nuoria, kehitysvammaisia aikuisia, mielenterveyskuntoutujia tai vanhuksia (Ketola 2008, 18). Tässä opinnäytetyössäni perhehoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka hoitaa pitkäaikaissairasta tai kehitysvammaista alle 18 -vuotiasta, kouluikäistä lasta.

2.1 Perhehoidon historia

Ensimmäiset yritykset perhehoidon kehittämiseksi tehtiin jo 1700- luvulla, jolloin turvattomien lasten ja vaivaisten huolto kuului seurakunnalle. Muutosten aika alkoi vaivashoidon tullessa maallikkotehtäväksi 1800-luvun puolivälissä. (Kauppi & Rautanen 1997, 14.) Yhteiskunnan kehityksen painopiste oli Suomessa voimakkaasti maaseudulla, jossa suurin osa väestöstä asui. Tapana oli, että sukulaiset ja kyläläiset huolehtivat toisistaan ja lopuista piti huolen kirkko ja hyvät ihmiset. Keisarivallan alla 1800-

luvulla syntyivät elätehoito, ruotuhoito ja vaivaistalot. Lapset, vaivaiset ja köyhät annettiin elätehoitoon sellaisiin koteihin, jotka pyysivät heistä vähiten korvausta. Tavoitteena oli saada kuntien kulut mahdollisimman pieniksi. Näin syntyivät ikävän maineen saaneet köyhäinhuutokaupat joiden maine on valitettavasti vaikuttanut pitkään perhehoidon kehittämistyöhön. (Ketola 2008,15.)

2.2 Perhehoidon nykypäivä

Vammaisten henkilöiden perhehoito ei ole Kymenlaakson alueella saavuttanut sellaista suosiota, kuin mitä se on saavuttanut usealla muulla paikkakunnalla Suomessa. Vuonna 2008 Kymenlaakson vammaisten asiakkaiden määrä perhehoidossa oli vain 11 henkilöä. Tilastotieto ei määrittele vammaisten henkilöiden ikää. Kuitenkin omaishoidon tuella hoidettavia 0 - 17-vuotiaita oli samana vuonna maakunnassa 252 henkilöä. Heistä siis vain murto-osa on käyttänyt perhehoitoa. (Tilastot ja indikaattorit 2010.)

Tilastotieto vuosilta 2007–2008 (liite 1) koko Suomen alueelta näyttää että Kymenlaakso on selkeästi maakuntalistan häntäpäässä vammaisten henkilöiden perhehoidon osalta. Ahvenanmaalla on vain yksi henkilö perhehoidossa, kun taas Uudellamaalla on lähes 400, Pohjois-Karjalassa sekä Päijät-Hämeessä on yli sata ja muissa maakunnissa tältä väliltä. Tilastossa näkyy perhehoito kokonaisuudessaan, joten siinä ei ole eritelty lyhyt- ja pitkäaikaista hoitoa. Eriteltyä tietoa ei valitettavasti ollut saatavilla. (Tilastot ja indikaattorit 2010.)

Perhehoidon sijoitusten määrällinen ja laadullinen lisääminen mahdollistuu vain, jos siihen suunnataan riittävästi resursseja. Perhehoidon lisääntyessä kalliista laitoshoidosta säästyneistä varoista osa voitaisiin ohjata perhehoidon kehittämiseen ja vaikka ennaltaehkäisevään lastensuojeluun. (Ketola 2008, 26.)

2.3 Perhehoidon edut

Perhehoito mahdollistaa perheenjäsenyyden, pysyvät ihmissuhteet sekä elinympäristön, jossa voi osallistua arjen toimiin ja askareisiin. Yhteiskunnalle perhehoito on edullisin kodin ulkopuolisista hoitomuodoista. Perhehoidon ja eri asumismuotojen kustannuksia vertailtaessa tulee ottaa huomioon se, että perhehoitoon on sijoitettu hoitoisuudeltaan hyvin erilaisia henkilöitä. Osa perhehoidosta on hyvin vaativaa, lähinnä

autettuun asumiseen ja laitoshoitoon verrattavaa hoitoa. Perhehoidon sijoitusten määrällinen ja laadullinen lisääminen mahdollistuu vain, jos siihen suunnataan riittävästi resursseja. Perhehoidon lisääntyessä kalliista laitoshoidosta säästyneistä varoista osa voidaan ohjata perhehoidon kehittämiseen ja vaikkapa ennaltaehkäisevään lastensuojeluun. (Ketola 2008, 22, 26.)

2.4 Perhehoitomuodot

Koti on lapsen luonnollinen kasvuympäristö, joka antaa perusturvallisuuden ja tarvittavat voimavarat lapsen tasapainoiselle kehitykselle. Omat vanhemmat eivät aina jaksaa riittävästi huolehtia lapsesta eivätkä turvaa lapsen kasvua ja kehitystä. Kunta on velvollinen tukemaan erilaisin tukitoimin vanhempia. Mikäli tukitoimet eivät ole riittäviä tai tarkoituksenmukaisia, lapsi voidaan ottaa huostaan ja sijoittaa kodin ulkopuolelle joko perhe- tai laitoshoitoon. Osa lapsista tarvitsee pitkäaikaista ja osa lyhytaikaista perhehoitoa. Perhehoitoa järjestetään sijaisperheissä ja perhehoitoa antavia vanhempia kutsutaan sijaisvanhemmiksi. Perheenomaista hoitoa tarjoavat nykyisin myös yksityiset ammatilliset perhekodit, joiden vanhemmilta edellytetään vahvaa alan koulutusta ja kokemusta. Perhehoidon tavoitteena on tarjota lapselle perheenomainen, hänen yksilöllisiä tarpeitaan vastaava, tasapainoinen ja turvallinen kasvuympäristö (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2008, 19.)

2.4.1 Ammatillinen perhekoti

Ammatillisia perhekoteja on perustettu 1990-luvun alkupuolelta alkaen. Ammatillinen perhekoti -nimikettä käyttävät sellaiset perhekodit, jotka toimivat lääninhallituksen luvalla ja tekevät kuntien kanssa ostopalvelusopimuksen. Ammatillisissa perhekodeissa on useimmiten perhekodin vanhempien lisäksi ulkopuolisia tekijöitä. Ammatillisia perhekoteja voi toimia myös ns. laitosluvalla, vaikka niitä ei nimitetä laitoksiksi. (Ketola 2008, 19.)

2.4.2 Lyhyt- ja pitkäaikainen perhehoito

Kehitysvammaisia lapsia ja nuoria sijoitetaan kehitysvammahuollon palveluna sekä pitkä- että lyhytaikaiseen perhehoitoon. Lyhytaikaisen perhehoidon määrittelykäytännöt ovat kirjavia. Lyhytaikaiseksi perhehoito määritellään esim. silloin, kun se kestää yhtäjaksoisesti vähemmän kuin 14 vrk kuukaudessa. Perhehoidossa vietetty viikon-

loppu tarjoaa kodin ulkopuolisia ihmissuhteita ja tukee vanhempien, omaishoitajien ja perhehoitajien jaksamista. (Kehitysvammaisten lasten perhehoito.)

Kehitysvammaisia lapsia sijoitetaan pitkäaikaiseen perhehoitoon kehitysvammahuollon palveluna hyvin monenlaisista syistä. Kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen voi olla vanhemmille ja heidän parisuhteelleen tunnetasolla liian suuri asia käsiteltäväksi. Lapsi saattaa tarvita sellaista kokopäiväistä vanhemmuutta ja huolenpitoa, johon vanhempien elämäntilanne ja voimavarat eivät anna mahdollisuutta. On myös tilanteita, joissa vanhemmat ovat hoitaneet lastaan omien voimavarojensa puitteissa niin kauan kuin he ovat jaksaneet ja kodin ulkopuolelle hoitoon siirtyminen on tullut ajankohtaiseksi. (Kehitysvammaisten lasten perhehoito.)

2.4.3 Perhehoidon tukimuodot

Perhehoitaja tarvitsee vaativassa tehtävässään erilaista tukea. Aurinkoisten päivien ohella sijaisperheissä myös myrskyä. Perhehoitajat eivät ole kuitenkaan yksin vaan heidän tukenaan on jo tukiverkostoja sekä erilaisia palveluja, jotka auttavat sekä perhehoitajaa että perhehoitoon sijoitettuja. (Perhehoidon tukimuodot.)

Sijaisvanhemman ja perhehoitajan ensisijainen tukija on sosiaalityöntekijä. Hänen kautta hoituvat perhehoidon taloudellinen tuki kuten palkkio, kulukorvaus ja käynnistämiskorvaus. Tämän ohella sosiaalityöntekijän ja perhehoitajan välinen hyvä yhteistyösuhde on kokemusten perusteella perhehoidossa kantavin ja tärkein tuen muoto. Sijaisvanhemmille ja perhehoitajille sosiaalityöntekijän ”rinnalla kulkeminen”, helppo tavoitettavuus ja yhdessä tapahtuva perhehoidon sujumisen seuranta ovat arvokasta tukea. Sosiaalityöntekijän tuen lisäksi jokaisella sijaisperheellä tulisi olla sekä oikeus että velvollisuus osallistua työnohjaukseen. Se antaa mahdollisuuden purkaa sijaisvanhemmuuteen liittyviä onnistumisen ja ilon kokemuksia, mutta myös ongelmatilanteita. Työnohjaus on usein tarpeellinen myös sijoitetun lapsen tai nuoren erityistarpeisiin liittyen. Sijoittavan kunnan tulee myös järjestää tai tukea taloudellisesti sijaisvanhempien ja perhehoitajien osallistumista täydennyskoulutuksiin. (Perhehoidon tukimuodot.)

3 TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Perhehoitajalain mukaan perhehoitaja toimii työssään toimeksiantosopimuksella, mikä tarkoittaa, ettei hän ole työsuhteessa kuntaan tai kuntayhtymään (Perhehoitajalaki 3.4.1992/312, 1.§). Jokaisesta perhehoidossa olevasta on tehty toimeksiantosopimus ennen hänen perheeseen tuloaan ja sen ovat allekirjoittaneet kaikki perheessä perhehoitajina toimivat henkilöt (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 12).

Toimeksiantosopimus on keskeinen asiakirja, jossa perhehoitaja ja sijoittaja (kunta, kuntayhtymä, erityishuoltopiiri, sairaanhoitopiiri) sopivat neuvotellen hoitosuhteeseen liittyvät molemminpuoliset oikeudet ja velvollisuudet. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 12.)

Toimeksiantosopimuksesta tulee käydä ilmi:

- sopijapuolet eli perhehoitaja ja sijoittaja
- perhehoidettava ja hänen tietonsa
- taloudelliset asiat eli palkkion saaja, palkkion määrä ja sen suorittaminen, kustannusten korvaaminen (kulukorvaukset), käynnistämiskorvaus, perhehoidettavan käyttövarat sekä erityisten kustannuksien korvaaminen
- perhehoidossa olevan henkilön oikeudet, tukitoimet ja harrastukset
- perhehoitajan oikeus vapaaseen, vapaan toteuttaminen sekä palkkion maksaminen ja kustannusten korvaaminen vapaan ajalta
- perhehoitajan oikeus koulutukseen, työnohjaukseen, valmennukseen sekä niiden toteuttaminen
- toimeksiantosopimuksen kesto aika ja irtisanominen
- tarvittaessa muista perhehoitajaa ja perhehoitoa koskevista seikoista.

(Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 12–15.)

Toimeksiantosopimusta tarkistetaan hoidon kesto tai sisältöä koskevien muutosten vuoksi sekä myös, kun sen tarkistamiseen muutoin on aihetta (Perhehoitajalaki 3.4.1992/312, 4§)

3.1 Perhehoitajalle kuuluvat korvaukset, palvelut ja oikeudet

Perhehoitaja-nimike on otettu käyttöön vuonna 1992 eli samaan aikaan, kun perhehoitajalaki sai alkunsa. Perhehoitoon liittyvät säädökset olivat tätä ennen lastensuojelulain sisällä ja perhehoitolain voimaantullessa perhehoitoon liittyvät säädökset poistettiin lastensuojelulaista. Perhehoitajalaki ohjaa perhehoitoa ja pitää sisällään perhehoitoon liittyvät keskeiset säädökset. (Ketola 2008, 17–18.)

3.2 Hoitopalkkio

Jollei toimeksiantosopimuksessa ole toisin sovittu, perhehoitajalle on oikeus saada hoidosta palkkiota (hoitopalkkio) (Perhehoitajalaki 2.§). Vuonna 2010 hoitopalkkion alaraja on 347,41 euroa kuukaudessa. Jokaisella kunnalla on oma toimeksianto-ohjeensa koskien perhehoitoa ja näistä toimintaohjeista voi tarkistaa kyseisen kunnan perhehoidon hoitopalkkion määrän. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 12.)

Lyhytaikaisen perhehoidon palkkio on 50–90 euroa vuorokaudessa asiakkaan hoidettavuudesta riippuen. Maksu voidaan määrittää myös kuukausiperusteiseksi. Myös maksutavasta ja maksupäivästä on sovittava. (Perhehoidon palkkiot ja korvaukset 1.1.2010.) *Toimeksiantosopimuksessa sovittu hoitopalkkion määrä tarkistetaan kalenterivuositain työntekijän eläkelain (395/2006) 96. tarkoitetulla palkkakertoimella (Perhehoitajalaki 4.§)*

3.3 Kustannuksien korvaaminen ja käynnistämiskorvaus

Kulukorvauksen tarkoituksena on korvata perhehoidossa olevan henkilön ravinnosta, asumisesta, harrastuksista, henkilökohtaisista tarpeista ja muusta elatuksesta aiheutuvat tavanomaiset menot sekä ne tavanomaiset terveydenhuollon kustannukset, joita muun lainsäädännön nojalla ei korvata. (Perhehoitajalaki 3.§)

Lain mukaan, jollei toisin sovita, perhehoitajalle maksetaan korvaus eli kulukorvausta perhehoidossa olevan henkilön hoidosta ja ylläpidosta aiheutuvista kustannuksista. (Hakkarainen ym. 2010, 13.) Vuodesta 2010 kulukorvausten vähimmäismäärä on 375,08 euroa perhehoidossa olevaa henkilöä kohti kuukaudessa. Lyhytaikaisen perhehoidon kulukorvaus on 20 euroa vuorokaudessa (Kouvolan kaupunki 2010). Jokaisella kunnalla on oma toimeksianto-ohjeensa ja toimintaohjeensa koskien perhehoitoa. Ku-

lukorvauksen määrä voidaan vähentää niiltä kalenterikuukausilta, jolloin hoidettava käy esimerkiksi päivä- tai työtoiminnassa tai oleskelee tilapäisesti poissa perheestä, kuten sairaalassa, leirillä tai lomalla. (Vaalijala 2008, 3.) *Toimeksiantosopimuksessa sovitut kulukorvausten määrät on tarkistettava kalenterivuositain vuoden alusta elinkustannusindeksin (lokakuu 1951=100) edellisen vuoden lokakuun vuosimuutoksen mukaisesti (Perhehoitajalaki 3.§)*

Lain mukaan perhehoitajalle maksetaan perhehoidon käynnistämisestä aiheutuvista tarpeellisista kustannuksista korvausta jokaisen pitkäaikaisen hoitosuhteen alkaessa. Korvattavia kohteita voivat olla mm. asuntoon kohdistuvat välttämättömät korjaus- ja muutostyöt, kalusteet, vuodevaatteet, ensivaatekerta, leikkikalut sekä harrastusvälineet. Käynnistämiskorvauksen enimmäismäärä on 2 663,76 euroa perhehoidossa olevaa henkilöä kohti vuonna 2010. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 13.)

3.4 Perhehoitajan vapaa ja senaikaisten korvaukset

Kehitysvammaisten ja aikuisten perhehoidossa perhehoitajan vapaan määrä vaihtelee pääsääntöisesti 30–45 vuorokauteen vuodessa ja sijaishuollon perhehoitajalle 12 vuorokautta vuodessa. Jos avio- tai avopuolisoista molemmat toimivat perhehoitajina, tarkoituksen mukaisista olisi, että heidän vapaansa järjestetään samaan aikaan. Perhehoitajalain mukaan perhehoitoon sijoittajan tulisi huolehtia siitä, että perhehoitaja pystyy pitämään lakisääteiset vapaansa. Vapaan aikana hoito voidaan toteuttaa järjestämällä kotiin hoitaja tai sijoittamalla hoidossa oleva henkilö muuhun hoitoon esimerkiksi toiseen perhekotiin, leirille tai laitokseen. (Hakkarainen ym. 2010, 15.)

Silloin kun perhehoitaja järjestää ja kustantaa itse vapaan pitämisen, kulukorvaus tulee maksaa täysimääräisenä. Sijoittajan järjestäessä kustannuksellaan hoidettavalle korvaavan hoidon, on suositeltavaa maksaa vähintään 50 prosentin kulukorvauksesta kiinteiden kulujen kattamiseksi. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 15.)

3.5 Koulutus, työnohjaus ja valmennus

Sijoittajan (kunta, kuntayhtymä, erityishuoltopiiri, sairaanhoitopiiri) tehtävänä on vastata perhehoitajan tarvitsemasta valmennuksesta, työnohjauksesta ja koulutuksesta. Täydennyskoulutuksen sisällön tulisi määräytyä perhehoitajan aikaisempi koulutus ja perhehoidon sisältö, vaativuus ja tarve huomioon ottaen. Toimeksiantosopimuksessa

tulee näkyä, miten sijoittaja mahdollistaa perhehoitajan osallistumisen koulutuksiin, työnohjaukseen ja vertaisryhmiin esim. vuosittain sekä sopia kustannusten korvaamisesta. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 15.)

3.6 Perhehoitajan verotus

Perhehoitajan veronalainen tulo muodostuu hoitopalkkiosta ja kulukorvauksesta (Ennakkoperintälaki 1996, 25.). Perhehoidosta aiheutuvien kustannusten perusteella perhehoitajalla on oikeus vaatia verotuksessaan vähennystä kulukorvausta vastaava määrä. Hoitopalkkio on nimenomaisesti työkorvausta eikä palkkaa. Verotuksen yhteydessä perhehoitajalta peritään palkkiosta sairauspäivärahamaksu, joka on 0,93 % vuonna 2010, maksu sisältyy ennakonpidätykseen (Sairausvakuutuslaki 2004) ja palkkion osalta työntekijän eläkevakuutusmaksu. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 16).

3.7 Perhehoitajan sairaus- ja eläketurva

Perhehoitaja on oikeutettu saamaan sairauspäivärahaa omavastuuajan (sairastumispäivä + 9 arkipäivää) jälkeen verotettavien tulojensa perusteella laskettavan sairausvakuutuspäivärahan suuruisena. Sairauspäiväraha antaa mahdollisuuden hoidolle ja toipumiselle. Mikäli hoito jatkuu perheessä sairausloman ajan, perhehoitaja on oikeutettu saamaan sekä sairauspäivärahan että hoitopalkkion ja kulukorvauksen. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 18–19.)

Sairauspäivärahaa haettaessa perusteena on lääkärintodistus, jossa lääkäri suosittelee sairauslomaa. Vaikka perhehoito jatkuisikin sairausloman ajan perheessä, siellä voidaan usein tehdä sisäisiä järjestelyjä, ostaa esimerkiksi tilapäisapua kodin ulkopuolelta. Perhehoidon sijoittava taho on velvollinen ottamaan perhehoitajalle tapaturmavakuutuksen. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 18–19.)

Perhehoitajat tulivat peruseläketurvan piiriin 1.7.1992 alkaen. Vuodesta 1998 alkaen eläkettä karttuu kaiken suuruisista hoitopalkkioista. Eläkettä karttuu 1.1.2005 alkaen 1,5 % vuosiansiosta 18–52 -vuotiailla, 1,9 % vuosiansiosta 53–62 -vuotiailla, (ennen vuotta 1950 syntyneillä säilyy kuitenkin 2 %) ja 4,5 % vuosiansiosta 63–67 -vuotiailla. Perhehoitaja voi jäädä vanhuuseläkkeelle täytettyään 63 vuotta. Jos hän jatkaa perhehoitajana edelleen, eläkettä karttuu 68 ikävuoteen saakka. Perhehoitaja voi lisätä eläketurvaansa vapaaehtoisella eläkevakuutuksella. Perhehoitajalla on oikeus

osa-aikaeläkkeeseen. Osa-aikaeläkkeelle voivat jäädä 58 vuotta täyttäneet. (Hakkarainen & Kuukkanen 2010, 18.)

4 PERHE TÄRKEIMPÄNÄ KASVUYMPÄRISTÖNÄ

4.1 Perheen ja arjen merkitys lapselle - ekologiset teoriat

Ekologiset teoriat tutkivat yksilön ja ympäristön vuorovaikutussuhteita. Teorioiden mukaan lapsi kehittyy vuorovaikutussuhteessa ympäristönsä kanssa, jonka keskeinen ja tärkein kasvuympäristö on lapsen koti ja perhe (Rantala 2002, 20). Urie Bronfenbrennerin luomassa ekologisessa teoriassa perhe nähdään yksilönä, joka on osa laajempaa yhteiskuntaa. Jokainen perhe toimii omalla tavallansa. Bronfenbrennerin mukaan näiden eroavaisuuksien näkeminen ja selittäminen tapahtuu ympäristön ja kulttuurin erojen ymmärtämisen kautta. (Rantala 2002, 20.)

Lapsen elämää tutkittaessa tarkastellaan samalla lapsen sisäistä kehitystä sekä hänen suhdettaan hänelle tärkeisiin ja läheisiin ihmisiin. Näiden ihmisten välinen vuorovaikutus sekä heidän suhteensa ympäristöön joutuu tarkastelun kohteeksi. Lapsi nähdään riippuvaisena aikuisesta ja perheestään, joten hänen kehitykseensä vaikuttaa perheen tavat elää ja olla. Samalla lapsi nähdään kuitenkin yksilönä, jonka oma persoonallisuus vaikuttaa kehityksen kulkuun. (Rantala 2002, 20.)

Lapsen ja ympäristön suhdetta tarkastellaan teoriassa neljällä eri tasolla. Ensimmäinen taso on lapsen mikrosysteemi, eli lapsen lähipiiri. Lähipiiriin voi kuulua perheen lisäksi päiväkotia tai koulu. Toista tasoa kutsutaan mesosysteemiksi, joka koostuu niistä ympäristöistä, joissa lapsi elää (sukulaiset, ystävät, viranomaiset, neuvola). Mesosysteemiin liittyy mikrosysteemissä toimivien aikuisten välinen yhteistyö (Määttä 2001, 77). Kolmatta tasoa kutsutaan eksosysteemiksi. Siihen kuuluvat yhteiskunnan tukijärjestelmät sekä aikuisten työolot, jotka vaikuttavat perheen arkeen. Viimeistä eli neljättä tasoa kutsutaan makrosysteemiksi. Makrosysteemi muodostuu lainsäädännöstä ja erilaisista palvelujärjestelmistä. (Rantala 2002, 21.)

Ekologinen teoria korostaa kasvuympäristön merkitystä lapsen elämässä ja on kiinnostunut siitä, millaisia suoria tai epäsuoria merkityksiä ympäristöllä on lapsen kehitykseen. Suoria vaikutuksia tulee väistämättä lapsen mikro- ja makrokulttuurista. Epä-

suorasti perheen kautta lapseen vaikuttava ekso- ja mesosysteemin asiat. (Rantala 2002, 20.)

4.2 Perheiden erilaisuus - Ekokulttuurinen teoria

Ekokulttuurinen teoria kehitettiin Los Angelesin yliopistossa 1980-luvulla. Ekokulttuurisen teorian perustana on John ja Beatrice Whittingin 1970-luvulla kehittämä psykokulttuurinen malli, jota UCLA:n (University of California, Los Angeles) professorit lähtivät muokkaamaan. Samainen tutkijaryhmä kritisoi Bronfenbrennerin neljän kehän hierarkiamallia liian vaikeana tulkita, koska sen mukaan kaikki liittyy kaikkeen. Yhteen liitetystä teorioista syntyi ekokulttuurinen teoria, jonka sanotaan olevan sovellettavissa kulttuurisesti erilaisten kasvuympäristöjen analysointiin ja vertailuun. (Määttä 2001, 78–79.)

Määttä kirjoittaa, että koti toimii tärkeänä kasvuympäristönä lapselle, mutta lapsen kasvaessa siihen alkavat kuulua myös muut toimintaympäristöt kuten päiväkotia ja koulu. Näiden tärkeiden kasvuympäristöjen laatu on sidoksissa siihen, miten lapsi kehittyy. Sekä koti- että muissa ympäristöissä tapahtuva lapsen päivittäinen toiminta on lapsen kehitykselle merkityksellistä. Toimintaan kuuluvat myös erilaiset vuorovaikutustilanteet (Määttä 1999, 77).

Perheet, joiden lasten kehityksessä on jotain poikkeavaa, joutuvat usein muuttamaan arkirutiineitaan. Perhe saattaa joutua muuttamaan esimerkiksi aikataulujaan tai opetella uudenlaisia kasvatuskäytäntöjä. Ekokulttuurisessa teoriassa vanhemmilla nähdään kuitenkin olevan useita vaikutusmahdollisuuksia rutiineidensa muuttamiseen. Jokaisessa perheessä oman perhekulttuurinsa joka ohjaa rutiinien muutoksissa. Perheet itse vastaavat siitä, mitä he ovat valmiita tekemään tukeakseen lapsen kehittymistä. (Määttä 1999, 78–79.)

Ekokulttuurisessa teoriassa perhe nähdään siis omaan elämäänsä aktiivisesti vaikuttavana yksikkönä. Teoria kytkee perheen arkeen ja lähiympäristöön olennaisena osana kulttuurin, johon vaikuttavia tekijöitä ovat erilaiset arvot ja uskomukset. Perheen kulttuuriin nähdään vaikuttavan myös taloudelliset ja sosiaaliset tekijät. Perheen uskotaan myös itsessään luovan jatkuvasti omaa kulttuuriaan. Jokaisen perheen kulttuuri rakentuu sellaisista asioista, joihin perhe uskoo ja joita se arvostaa. Perheen katsotaan toteuttavan arjessaan erilaisia perheteemoja. Nämä teemat toimivat arjen näyttäjinä ja

ohjaajina, ja niitä voivat olla esimerkiksi harrastukset, työ, lasten menot, tarjotut interventiot tai esimerkiksi taloudellinen hyvinvointi. Rantalan mukaan perheet ovat kykeneväisiä muuttumaan ja selviytymään ja pyrkivät saamaan arjen sujumaan. Arjen sujuvuuteen vaikuttavat perheen voimavarat, erilaiset rajoitukset ja arkea ohjaavat teemat. (Rantala 2002, 21–23.)

Ekologisen näkemyksen perheen toiminnasta ja lapsen kehityksestä katsotaan ohjaavan ammatillista toimintaa ja perheen tukemista. Perheet eivät elä tyhjiöissä, vaan niiden elämään vaikuttavat julkisten, kuten esimerkiksi palveluiden saatavuus, sukulaisien läheisyys ja vanhempien työolosuhteet. Ekokulttuurisessa ajattelussa lapsen kehitykseen vaikuttavat enemmän ne vanhempien tavalliset arkipäivän ratkaisut kuin arjesta erillään olevat terapiat tai yksittäiset ohjelmat. (Määttä 1999, 54–55.)

Sosiaalityössä on tärkeää ymmärtää, että jokainen perhe on erilainen ja erilaisuutta tulee kunnioittaa. Jokaisessa perheessä vallitsee omanlainen perhekulttuurinsa. Ekokulttuurinen näkökulma painottaa kodin ja hyvien ihmissuhteiden merkitystä lapselle ja siksi mielestäni perhehoitoa voisi lähestyä tästä näkökulmasta. Parhaimmassa tapauksessa lapsi olisi hoidossa kuin kotonaan, turvallisten ja välittävien perhehoitajien kanssa. Kun perhehoitaja ammattilaisena ymmärtää perhettä ja sen kulttuuria, josta lapsi tai nuori tulee, hän voi tarjota mahdollisuuksien mukaan lapselle tai nuorelle tuttua ja turvallista arkea omassa kodissaan. On hyvä, että vanhemmat arvostavat perhettä lapsensa hoitopaikkana mieluummin kuin laitosta tai muuta vastaavaa paikkaa, vaikka kyse olisikin vain lyhytaikaisesta hoidon tarpeesta.

4.3 Arki erityisperheissä

Lapsen syntyessä perheeseen elämä mullistuu. Vammaisen lapsen saamiseen liittyy monenlaisia ristiriitaisia tunnetiloja. Rakkauden ja kiintymyksen lisäksi varsinkin äiti voi kokea vihaa, surua, pelkoa ja pettymistä. Tutkimuksen mukaan vammaisen lapsen perhe tarvitsee enemmän emotionaalista tukea vertaisiltaan, sukulaisiltaan ja muilta sosiaalisilta verkostoiltaan sekä yhteiskunnalliselta palvelujärjestelmältä. (Eriksson 2008, 28.)

Tuula Tonttila on väitöskirjassaan tutkinut vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemuksia. Hän kirjoittaa, että vanhemmuus on elämänjakso, jossa siirrytään äidin ja isän rooleihin. Se on myös ihmisen elämänkaaren muutosprosessi ja yksilöllinen kehi-

tystehtävä, joka kasvattaa vanhempia ihmisinä. Lapsensa kasvun myötä vanhemmat kohtaavat monia uusia haasteita. Vanhemmat tarvitsevat lisätukea erityisesti silloin, kun perheessä on vammainen tai ongelmallisesti käyttäytyvä lapsi. Riittävän varhaista tukea vanhemmuuteen tarvitaan monissa perheissä ja vanhemmuudelle tulisi palauttaa sille kuuluva arvostus. Vanhempien kiintymys ja kodin merkitys on aina ensisijainen lapselle. (Tonttila 2006.)

Arki erityislapsiperheessä voi olla hyvin energiaa vievää, ja vanhemmat saattavat uupua helposti. Sisarusuhteissa voi ilmetä erilaisia ristiriitoja, eivätkä kaikki sukulaisetkaan välttämättä hyväksy kehityshäiriöistä lasta sukuunsa. Kaikkialla voi törmätä erilaisiin ennakkoluuloihin ja kielteisiin asenteisiin. Tämä saattaa herättää vanhemmissa usein kiukun ja voimattomuuden tunteita, ja perhe voi jopa eristäytyä sosiaalisista tilanteista kiusallisia tilanteita välttääkseen. (Eriksson 2008, 28–39.)

Paljon hoitoa ja fyysistä koskettamista tarvitseva, kehityshäiriön omaava lapsi elää emotionaalisessa symbioosissa vanhempiensa kanssa, joka taas muodostaa lapsen ja vanhempien välille vahvan riippuvuussuhteen. Vanhemmalle tämä riippuvuussuhde muodostuu kiinteässä hoivasuhteessa ja vanhemmuudessa, kun taas lapselle se muodostuu turvallisuuden tunteesta ja luottamuksesta siihen, että joku hoivaa häntä. Hänen tekemisissään haastatteluissa ilmenee, että omilla vanhemmilla ja etenkin äidillä on ollut tärkein rooli kaikista ympäristön ihmisistä. Riippuvuus äidin rakkaudesta ja hoihasta on lapsella hyvin suurta. Monesti lapsen ja äidin hoivasuhteesta voi muodostua äidin tärkein elämäntehtävä. (Eriksson 2008, 28–31.)

Erityisperheen arki on vaativaa niin itse erityislapselle kuin vanhemmallekin. Kehityshäiriöisen lapsen vanhemmuus ei kuitenkaan merkitse kaikille samoja asioita, vaan kaikilla on omat tavat käsitellä ja lieventää stressiä. Kehityshäiriön omaavan lapsen vanhemmuutta tutkittaessa on huomattu, että arjen jaksamista helpottavia tekijöitä ovat esimerkiksi vahva ja toimiva parisuhde tai mielenkiintoinen tai vaativa työ. On huomattu, mitä enemmän yksilöllä on elämässään kompensoivia elementtejä, sitä paremmassa tasapainossa ollaan kokonaiselämäntilanteessa ja sitä vähemmän koetaan stressiä vanhemmuudesta. (Eriksson 2008, 34.)

Tietenkään mikä tahansa arki ei tue lapsen kasvua. Kun vammaisuus tai muu poikkeavuus ovat uhkaamassa lapsen kehitystä, vanhemmat pyrkivät organisoimaan arkipäivän rutiinit lapsen kehitystä tukeviksi ja perheen kannalta mahdollisimman toimi-

viksi. Tämä akkommodaatioon (mukautumiseen) vanhemmat tarvitsevat ammatti-ihmisten asiantuntemusta. Kuntoutuksen ammattikäytännöissä työn painopiste siirtyy lapsen kanssa toimimisesta vanhempien ja muiden lapsesta huolehtivien aikuisten opastamiseen. Tavoitteena on löytää arkeen sellaisia rutiineja, jotka päivittäin toistuksessaan ohjaavat lasta hallitsemaan kehonsa ja mielensä liikkeitä. Medikalistisesti orientoituneen asiantuntemuksen on liu'uttava perheen, päiväkodin ja koulun arkeen. (Määttä 1999, 134.)

Anne Walden (2006) on tutkinut väitöskirjassaan erityisperheiden arkea. Tutkimuksesta ilmeni, että sairaan tai vammaisen lapsen kasvaessa perheen selviytymisen kokemus ja sen aste vaihtelivat lähes kaikilla perheillä. Elämän muutokset ja negatiiviset elämäntapahtumat heikentävät perheen selviytymistä ja oikein kohdennettu ja oikea-aikainen tuki parantaa sitä. Lapsen kasvamisen mukanaan tuoma ero terveisiin lapsiin ”kasvaa” ja vanhempien työmäärä lapsen sairauden tai vamman vuoksi suurenee. Tällaisissa selviytymisen ja syrjäytymisen rajanvedoissa ei niinkään ole kysymys sosiaalisesta huono-osaisuudesta, vaan myös normaalin rajoista ja tiloista sekä siitä, miten perheet löytävät väyliä ja mahdollisuuksia selviytymiseen syrjäyttävistä voimista huolimatta. Selviytymiseen tarvitaan aikaa, se edellyttää olosuhteiden muuttamista, resursseja ja perheenjäsenten sopeutumista. (Walden 2006.)

Perheen selviytymisen tukemisessa voidaan nähdä kaksi eri teemaa: lapsen sairauden tai vamman arkeen tuomat rajoitukset ja muut selviytymisen esteet sekä perheen koko tulevaisuutta kannattelevat voimavarat ja elämänsäsenne. Selviytymisen kokemukset, varmuus riittävästä perusturvasta ja palveluista, ilo, onnellisuus ja voimavarat sekä sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä perheen selviytymistä edistäviä tekijöitä. (Walden 2006.)

Walden korostaa, että sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmällä pitäisi olla hyvät mahdollisuudet hyvien tulosten saavuttamiseen neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen tukemisessa. Palveluverkosto on kattava ja perheiden peruspalvelut ovat käyttäjien ulottuvilla. Kuitenkin palveluja tarjoavien henkilöiden suuri määrä aiheuttaa päällekkäistä työtä ja vastuun hämärtymistä. (Walden 2006.)

Neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten palvelujen kehittäminen ja tarjonta tulisi nähdä tärkeänä valtakunnallisesti. Resurssien mitoitus ja vastuut tulisi tarkistaa sekä yhdistää sosiaali-, terveys- ja sivistystoimen palvelutarjottimen osaset ja tietotaito tukemaan perheiden selviytymistä ja hyvinvointia. Palvelujärjestelmäämme tulisi ke-

hittää normaali-peruspalvelujen yhteyteen toinen väliintulon taso, jossa puututtaisiin huolen aiheisiin hieman pidemmälle. Erikoistason palveluihin turvauduttaisiin vasta, kun tämä väliintulo ei olisi riittävä. Ei ole olemassa mitään ehdotonta tukemisen tapaa, vaan tuki on räätälöitävä jokaisen perheen kohdalla yksilöllisesti ja pitkäjänteisesti suunnitellen ja perheiden muuttuvat elämäntilanteet huomioon ottaen. (Walden 2006.)

4.4 Erityislapsen perhehoito

Erityislasten ja -nuorten perheiden arki on raskasta ilman heitä tukevia palveluita. Yhteiskunta vastaa erityisperheiden haasteisiin rahallisilla eduilla, palveluilla ja muilla tukimuodoilla. Tilapäishoito on yksi tärkeä erityislasten ja -nuorten perheiden tukipalvelu, joka helpottaa heidän arjessa selviytymistään. Olisikin tärkeää, että tilapäishoidon palvelut sopisivat jokaisen perheen yksilöllisiin tarpeisiin. Perheen arjen tulee olla keskiössä myös tilapäishoidon palveluja kehitettäessä. (Miettinen & Partanen 2006.)

5 PITKÄAIKAISSAIRAAT JA VAMMAISET LAPSET JA NUORET

5.1 Pitkäaikaissairauden määrittelyä

Pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan vähintään kuusi kuukautta kestäväää sairautta tai toimintahäiriötä, joka aiheuttaa jatkuvan tai ajoittaisen hoidon tai lääkinnällisen seurannan tarpeen. Mielenterveyden häiriöt muodostavat suurimman ryhmän. Somaattisista sairauksista 40 prosenttia on allergisia tauteja ja astmaa, 25 prosenttia aistinelinten vikoja ja 20 prosenttia synnynnäisiä epämuodostumia. (Rajatie 2002, 36.)

5.2 Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Suomen kehitysvammalaissa kehitysvammaiseksi voidaan määritellä henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvittavia palveluja. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 165.)

Kehitysvammalla tarkoitetaan ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella olevaa vammaa. Uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu saattaa olla kehitysvammaiselle henkilölle vaikeaa. Heillä on kuitenkin oma persoonallisuutensa, omat vahvuutensa,

mahdollisuutensa ja kykynsä, jotka on löydettävä ja joita täytyy tarvittaessa tukea. (Malm ym. 2004, 165.)

Kehitysvammaisuus tarkoittaa muidenkin elimien kuin hermoston vammoja ja vaurioita. Merkittävin ryhmä ovat kuitenkin hermoston sairaudet, vauriot ja muut toiminnan puutokset tai poikkeavuudet; niitä nimitetään hermoston kehityshäiriöiksi. Näistä tärkeimpiä ovat aivojen kehityshäiriöt. Niihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta, joten siksi puhutaan älyllisestä kehitysvammaisuudesta. Termi on maailman terveysjärjestön WHO:n valitsema ja tässä merkityksessä yleisesti tunnettu. (Manninen & Pihko, 2009, 16.)

Maailman terveysjärjestön tautiluokituksen ICD-10:n mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai puutteellista. Luokituksen mukaan kehityksen puutteet koskevat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvia taitoja eli yleiseen suorituskyvyn vaikuttavia kognitiivisia, kielellisiä, motorisia ja sosiaalisia taitoja. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai samanaikaisesti minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Manninen & Pihko 2009, 16.)

5.3 Lisävammat ja sairaudet

Kehitysvammaisten yleisiä lisäsairauksia ovat epilepsia ja diabetes. Keskivaikean, vaikean ja syvän kehitysvammaisuuden yhteydessä lisävammoja ja sairauksia on runsaammin. Lievään kehitysvammaisuuteen niitä ei liity juuri lainkaan tai ne ovat hyvin lieviä. Nämä sairaudet tai vammat saattavat olla kehitysvammaisen henkilön suorituskyvyn ja hyvinvoinnin kannalta kuitenkin merkittäviä. Vammojen ja sairauksien ilmenismuodot saattavat poiketa huomattavasti tavanomaisista, mikä aiheuttaa heidän parissaan työskenteleville henkilöille haasteita kyvyssä tulkita oikein heidän käyttäytymistään. (Manninen & Pihko 2009, 106.)

Kehitysvammaisten lisävammoja voivat olla lisäksi myös puheeseen, liikkumiseen ja erilaisiin aistitoimintoihin liittyvät ongelmat. Kehitysvammaisella saattaa olla myös autismi, autistisia piirteitä, psyykkisiä häiriöitä ja haastavaa käyttäytymistä. Tilastojen mukaan 30–50 %:lla kehitysvammaisista esiintyy käyttäytymisen ja mielenterveydellisiä häiriöitä (Manninen & Pihko 2009, 112.)

Kehitysvammaisuuteen liittyvä toiminnanohjauksen vaikeus edellyttää usein pitkäjänteistä ohjaamista, ohjeiden antamista ja yhdessä tekemistä. (Ketola, 2008, 70). Toiminnanohjauksella tarkoitetaan niitä kykyjä, joiden avulla yksilö sopeuttaa toimintaansa ympäristön vaatimusten mukaisiksi. Keskeisiä ovat kyvyt määritellä tilanne ja sen vaatimukset, laatia suunnitelma päämäärään pääsemiseksi, toimia suunnitelman mukaisesti ja arvioida omaa toimintaansa sekä muuttaa sitä joustavasti tarpeen mukaan. Toiminnanohjauksen ongelmat vaikeuttavat laaja-alaisesti ihmisen suoriutumista elämän eri alueilla. (Verner 2010.)

Erilaiset lisävammat ja sairaudet on otettava huomioon myös perhehoidossa koska asiakas saattaa tarvita erilaista lääkehoitoa tai apuvälineitä arjessaan. Erilaiset apuvälineet tukevat ja helpottavat vammaisen ihmisen elämää monissa eri toiminnoissa kuten ruokailussa, kommunikoinnissa, WC:ssä asioinnissa, aistien toiminnoissa, liikkumisessa ja pukeutumisessa. Useilla kehitysvammaisilla saattaa olla vaikeuksia puheen tuottamisessa, puheen ymmärtämisessä tai molemmissa. Sosiaalisen kanssakäymisen ongelmat tuovat lisähaasteita kehitysvammaisen henkilön kanssa toimimiselle. (Ketola 2008, 70.)

5.4 Kehitysvammaisten perhehoito yleisesti Suomessa

Perhehoidolla tarkoitetaan kehitysvammaisen hoidon ja asumisen järjestämistä yksityiskodissa oman kodin ulkopuolella tai tarkoitusta varten perustetussa perhehoitokodissa. Hoidon järjestäjänä on kunta, kuntayhtymä tai yksityinen palvelun tuottaja, ja se perustuu järjestäjän ja perhehoitajan väliseen hoitosopimukseen. Perhehoidossa on 11 150 kehitysvammaista henkilöä. (Manninen ym. 2009, 343.)

Suurimman vastuun kehitysvammaisten hoidosta kantavat edelleen heidän omat vanhempansa. On arvioitu, että noin 12 000 kehitysvammaisen hoidosta vastaavat omaiset. Heistä noin 5 000 on jo 25 vuotta täyttäneitä ja heidän omaisensa ovat jo ikääntyneitä tai kaiken aikaa ikääntymässä. (Ketola 2008, 64.)

Kehitysvammaisia lapsia ja nuoria sijoitetaan kehitysvammahuollon palveluna sekä pitkä- että lyhytaikaiseen perhehoitoon. Lyhytaikaista perhehoitoa järjestetään koti- tai laitoshoidossa oleville. Kehitysvammaisia lapsia ja aikuisia sijoitetaan lyhytaikaiseen perhehoitoon omaishoitajan tai toisen perhehoitajan vapaan ajaksi. Lyhyet perhehoitajaksot säännöllisine toistoinnein ovat tärkeä voimavara perheen jaksamiselle ja mah-

dollistavat sen, että vanhemmat pystyvät antamaan enemmän huomiota ja aikaa perheen muille sisaruksille. Perhehoidossa vietetty viikonloppu tarjoaa uusia ihmissuhteita ja samalla tukee omaisten, omaishoitajien ja muiden perhehoitajien jaksamista (Ketola 2008, 66.)

Perhehoidon myöntäminen kehitysvammaiselle lapselle tai aikuiselle perustuu kehitysvammaisten erityishuollossa annetun lain mukaiseen erityishuolto-ohjelmaan (EHO). Ohjelman tekemisestä vastaa joko erityishuoltopiiri tai kunnan sosiaalitoimi. Erityishuolto-ohjelmaa tarkennetaan yksilöllisillä suunnitelmilla, kuten palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muulla vastaavalla suunnitelmalla. (Erityishuolto-ohjelma 2007.)

6 OMAISHOIDON TUKI

Perheet ja lähiyhteisöt ovat kautta aikojen osallistuneet sairaiden ja vammaisten ihmisten hoitoon sekä huolenpitoon. Vaikka yhteiskunta huolehtii useista perheille ja lähiyhteisöille aikaisemmin kuuluvista tehtävistä, on omaisten ja läheisten merkitys hoidon antajana yhä suuri. Ihmiset saavat yhä edelleen huomattavan osan tarvitsemastaan avusta perheenjäseniltään ja lähiyhteisöltään. (Voutilainen, Kattainen & Heinola 2007, 14.)

Omaishoitajiin kohdistuneet tutkimukset ovat osoittaneet, että omaishoito voi olla sekä sisällöllisesti palkitsevaa, että erittäin raskasta. Hoitajaksi ryhtymisen taustalla ovat usein moraalinen ja emotionaalinen sitoutuminen hoidettavaan sekä omaishoitajan pyrkimys tarjota hoidettavalleen parasta mahdollista hoitoa. Kotihoidon ajatellaan takaavan perheelle sosiaalista ja kulttuurista sekä taloudellista jatkuvuutta. Joskus omaishoito voi olla myös ainoa mielekäs vaihtoehto esimerkiksi tarkoituksenmukaisten palvelujen puuttuessa. (STM 2006, 16.)

6.1 Omaishoidon tuen kehitys

Suomessa huolenpito omaisista oli aikoinaan säädetty vaivaishuoltoasetuksessa 1879, köyhäinhoitolaissa 1922 ja huoltoapulaissa 1956, jotka määrittivät päävastuun kantajiksi perheen ja omaiset. Vuoteen 1970 saakka Suomessa omaisilla oli hoitovelvoite ja lainsäädännöllisesti katsoen kunnasta tuli kuntalaisten laillinen huolehtija Suomessa vasta 1970-luvulla. Nykyisin asia on määritelty perustuslaissa. Vuonna 1970 poistettiin laista lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan ja isovanhemmistaan ja vuonna

1977 poistettiin aviopuolisoiden keskinäinen huolehtimisvelvollisuus. Suomi oli ensimmäisiä maita Euroopassa, jossa alettiin tukea omaisten hoitamista myös taloudellisesti. Tähän vaikutti ikärakenteen nopea muuttuminen vanhuspainotteiseksi ja myös lähestyvä lama. Vuonna 1989 arvioitiin omaistaan päivittäin kotona hoitavia henkilöitä olevan yli 300 000. 1980-luvun alussa kotihoidon tukemisesta tuli osa suomalaista sosiaalipolitiikkaa ja sosiaalihuoltolakiin kirjattiin 1984 vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidon tuki. (Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006.)

Keskeisempiä tavoitteita omaishoidon tuen kehittämiseksi on omaishoitajien aseman parantaminen. Omaishoitajien oikeutta vapaaseen on asteittain parannettu vuosina 1998 ja 2002 voimaan tulleilla sosiaalihuoltolain muutoksella ja vuoden 2007 alusta omaishoidon tuesta annetun lain muutoksella. Vuoden 2007 alusta omaishoidon tuesta kunnan kanssa sopimuksen tehneellä henkilöllä on ollut oikeus pitää vapaat vähintään kolme vuorokautta sellaista kalenterikuukautta kohti, jonka aikana hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisen keskeytyksen sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. (Voutilainen ym. 2007, 17–18.)

1900-luvun lopulla omaisten tekemä hoivatyö lisääntyi huomattavasti samalla, kun kunnat vähensivät koti- ja kotisairaanhoidopalveluitaan. Tämä aiheutti kotona asuvan hoidettavan hoitovastuun siirtymisen yhä enenevässä määrin omaisille ja läheisille (Lappalainen & Turpeinen 1999, 7.)

Julkisen omaishoidon tuen historia ulottuu noin 15 vuoden taakse. 1980-luvun alussa omaishoidon tukeminen aloitettiin ottamalla käyttöön vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidon tuki. Vuodesta 1993 lähtien omaishoidon tuki on ollut lakisääteinen sosiaalipalvelu, josta säädettiin sosiaalihuoltolaissa (710/1982) ja omaishoidon tuesta annetussa asetuksessa (318/1993). (Voutilainen ym. 2007, 17–18.)

Omaishoidon tukea saa 36 000 henkilöä, joista 65 vuotta täyttäneitä on 66 %, 18–64 -vuotiaita 21 % ja 0–17-vuotiaita 13 %. Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä hoitajia on 35 000, joista 49 % on 65 vuotta täyttäneitä. (Kuntaliitto 2010.) Vuonna 2009 omaishoidon tukea 0–17-vuotiaista henkilöistä sai kunnan kustantamana palveluna 4779 henkilöä. Voidaan todeta, että koko Suomessa noin 13 % omaishoitajista on erityislasten- ja nuorten omaishoitajia. (Sotkanet 2010.)

Etelä-Kymenlaakson alueella oli vuonna 2009 yhteensä 72 (0–17-vuotiasta) lasta tai nuorta hoidettavana omaishoidon tuella. (Sotkanet 2010.)

1.1.2006 tuli voimaan laki omaishoidon tuesta (937/2005). Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä kunnan tulee huolehtia määrärahojensa puitteissa. Lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen. (Laki omaishoidon tuesta 1560/2009.)

6.2 Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna

Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu. Lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen. Laissa omaishoidolla tarkoitetaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla (L937/2005). Harkinnanvaraiseen omaishoidon tukeen sisältyy hoidettavalle omaishoito, hoito- ja palvelusuunnitelmassa määriteltävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä omaishoitajan vapaan ajaksi annettavat palvelut. Omaishoidon tukeen sisältyy omaishoitajalle hoitopalkkio, vapaa, eläke- ja tapaturmavakuutus sekä sosiaalipalvelut. Omaishoitajalle maksettavan palkkion suuruus riippuu hoidon sitovuudesta (Kuntaliitto 2010).

Omaishoitajalaissa on säädetty omaishoitajalle kolme lakisääteistä vapaa- vuorokautta kuukautta kohden, mikäli hän kuukauden aikana sitoutuu hoitoon ympärivuorokautisesti. Kunta voi myöntää omaishoitajalle myös enemmän vapaata lakisääteisen vapaan lisäksi sekä alle vuorokauden pituisia virkistysvapaita. Omaishoidon tukea anotaan hoidettavana olevan henkilön kotikunnalta ja kunta voi määrärahojensa puitteissa myöntää tukea joko pitkä- tai lyhytaikaiseen hoidontarpeeseen. (Kuntaliitto 2010).

6.3 Lyhytaikainen perhehoito omaishoidon tukena

THL:n, (entisen Stakesin) teettämän tutkimuksen mukaan vammaisten lasten ja nuorten perheiden arjessa ongelmia aiheuttavat uupuminen, vaikeudet palveluiden saamisessa sekä taloudellisen tuen vähäisyys. Erityisesti tärkeää vanhempien jaksamisen sekä myös asioiden hoitamisen kannalta olisi tilapäishoidon järjestäminen (Haarni 2006, 16). Ketolan mukaan perhehoidossa vietetty viikonloppu tarjoaa hoidettavalle ihmis-

suhteita kodin ulkopuolelta ja samalla se auttaa vanhempien, omaishoitajien tai muiden perhehoitajien jaksamista. (Ketola 2008, 66.)

Lyhytaikaishoidossa olevat lapset ja nuorilla on monenlaisia tuen tarpeita. Heillä voi olla kehitysvamma, kehitysviivästymä tai muu pitkäaikaissairaus. Lasten ja nuorten hoito ja kasvatusta voi olla haastavaa ja täten asiakasperheet tarvitsevat tukea arjessa selviytymiseen.

7 TUTKIMUKSEN ETENEMINEN

7.1 Tutkimuksen lähtökohdat ja tavoite

Tutkimukseni on työelämälähtöinen, ja idea on saanut alkunsa Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Socom Oy:n tarpeesta. Työ on osa vammaispalveluiden palvelurakenteen ja toimintojen kehittämistä Etelä-Kymenlaaksossa. Tutkimuksen kohteena ovat lyhytaikaisen perhehoidon haasteet perhehoitajien näkökulmasta. Opinnäytetyötä aloittaessa huomasin, ettei lyhytaikaisesta perhehoidosta ole juurikaan tehty tutkimuksia. Tutkimukseni lähtökohtana on selvittää, millaisia haasteita tai ongelmia Etelä-Kymenlaakson perhehoitajat kohtaavat työssään ja millaista tukea perhehoitajat toivoisivat työhönsä lyhytaikaisessa perhehoidossa.

Pidän tärkeänä saada perhehoitajien oman äänen kuuluviin ja siten tuoda julki niitä asioita perhehoidosta, jotka tarvitsisivat lisävahvistusta. Opinnäytetyöni tavoitteena on myös lisätä ihmisille tietoutta vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen tai nuoren lyhytaikaisesta perhehoidosta. Tarkoitukseni on saada keräämäni tieto selkeään kirjalliseen muotoon ja tavoitteena tutkimustulosten hyödyntäminen Socomin vuonna 2009 perustetun lyhytaikaistyöryhmän kehittämistyössä.

7.2 Tutkimusmenetelmä ja haastateltavien valinta

Tutkimusmenetelmäksi valitsin kvalitatiivisen puolistrukturoidun teemahaastattelun, joka on lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun välimuoto. Teemahaastattelussa on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit eli teema-alueet ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 203.)

Opinnäytetyössäni selvitän kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimusmenetelmän keinoin niitä haasteita ja tarpeita mihin pitäisi pureutua perhehoitoa kehitettäessä. Lähtökohtana kvalitatiivisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen. Ihmiset asettavat kysymyksiä ja tulkitsevat asioita kulloinkin valitsemastaan näkökulmasta ja sillä ymmärryksellä, joka heillä on. Kvalitatiivisella tutkimuksella pyritään kuvaamaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi ym. 2008, 156–157.)

Haastateltavien yhteystiedot sain Socomin kautta ja valitsin haastateltaviksi kaksi perhehoitajaa, jotka olivat halukkaita tutkimustyöhön. Kumpikin valituista on tehnyt pitkään perhehoitajantyötä. Tutkimuskohteena oli vain kaksi perhettä, ja haastateltavat saivat itse vastata kysymyksiin sinä laajuudessaan kuin he itse halusivat. Tutkijana pystyin osallistuvasti havainnoimaan tutkimuskohdetta ja analysoimaan materiaalin perusteellisesti. Henkilökohtainen teemahaastattelu on toteutettu kyselylomaketta sekä osallistuvaa havainnointia käyttäen. Kirjasin lomakekysymysten vastausten lisäksi runsaasti haastattelussa esille tulleita asioita erilliselle paperille.

7.3 Käytännön toteutus

Tutkimukseni aloitin loppuvuonna 2009 tutustumalla useisiin kirjallisiin materiaaleihin ja käymällä keskusteluja Socom Oy:n yhteyshenkilö Niina Turusen kanssa. Alkukeskusteluissa oli mukana myös opinnäytetyönohjaajani lehtori Virve Remes, Etelä-Karjalan ammattikorkeakoulun kaksi opiskelijaa ja opiskelijakollegani Anu Seppälä. Helmikuussa 2010 soitin saamiini perhehoitajien numeroihin ja tiedustelin osallistumishalukkuutta tutkimukseen. Olin yhteydessä puhelimitse sekä kirjallisesti myös haastateltavien asuinkuntiin lupa-asioden saamiseksi. Kyselylomakkeen suunnittelin alkuvuodesta 2010 yhdessä Anu Seppälän ja Socom Oy:n Niina Turusen kanssa.

Alkuseminaarin pidin 23.4.2010 yhdessä Anu Seppälän kanssa, joka tekee opinnäytetyötä Pohjois-Kymenlaakson perhehoitajista. Tutkimuslupahakemuksen (liite 2) lähetin haastateltavien asuinkuntaan huhtikuussa, ja kirjallisen luvan sain kyselylle 5.5.2010. Kyselylomakkeen testasin etukäteen kahdella henkilöllä, jotka ovat tekemisissä tai hoitosuhteessa päivittäin pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen kanssa. Varsinaisille haastatteluun lupautuneille toimitin kysymykset (liite 3) etukäteen sähköpostitse. Haastattelu tapahtui toukokuussa 2010 henkilökohtaisesti haastateltavien kotona, jolloin allekirjoitettiin myös henkilökohtainen haastattelulupa (liite 4). Haas-

tattelu vei molemmissa kodeissa aikaa noin kolmisen tuntia. Teoriaosuutta työstin kesällä 2010 ja loppuosan opinnäytetyöstäni kirjoitin elo–joulukuussa 2010.

7.4 Tutkimuksen luotettavuus, eettisyys ja yleistettävyys

Laadullisesta tutkimuksesta puhuttaessa nousevat helposti esiin kysymykset todellisuudesta ja objektiivisuudesta. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan pohtia asettamalla esimerkiksi seuraavia kysymyksiä: onko tutkimuksen kohde ja tarkoitus riittävän tarkasti mietitty, onko tutkija sitoutunut syvällisesti tutkimuksen tekemiseen, miten aineisto on kerätty, millä perusteella tiedon antajat ovat valikoituneet, millaisella aikataululla tutkimus on tehty ja ovatko tutkija ja tiedonantaja ymmärtäneet tutkimuksen perimmäisen tarkoituksen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 131–135.)

Tutkimuksen tekoon liittyy monia eettisiä kysymyksiä ja hyvä tutkimus edellyttää, että tutkimuksenteossa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Lähtökohtana tutkimuksessa on ihmisarvon kunnioittaminen. Ihmisten itsemääräämisoikeutta pyritään kunnioittamaan antamalla heille mahdollisuus päättää, haluavatko he osallistua tutkimukseen. (Hirsjärvi ym. 2008, 23, 25) Olen kertonut haastateltaville, ettei heidän kotipaikkansa tai nimensä tule missään vaiheessa ilmi. Tutkijana minua sitoo vaitiolovelvollisuus tutkimuksista saatua aineistoon. Vastausten käsittelyn jälkeen kyselylomakkeet hävitetään henkilötietolain 1999/523 määräämällä tavalla.

Tutkimukseni luotettavuuteen vaikuttavana seikkana pidän myös lomakkeen esitestauksista kahdella perheellä, joissa on erityislapsi. Näillä testauksilla halusin selvittää muun muassa kysymysteni ymmärrettävyyden ja sen, voiko kysymykset ymmärtää erilailla. Minulla ei ollut juurikaan aikaisempaa tietoa lyhytaikaisesta perhehoidosta, joten pystyin pitämään vähäisetkin ennakkoluuloni pois haastattelutilanteista. Käytän tekstissä paljon haastateltavien omia lauseita, joita olen kirjannut ylös haastattelutilanteissa tai joita he ovat itse kirjoittaneet lomakkeisiin. Socom Oy:llä on oikeus hyödyntää tutkimustulokset tarvitsemallaan tavalla omissa hankkeissaan.

8 TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimusongelmana on: Mitä haasteita ja toiveita on vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten hoitajilla tilapäishoidosta? Vastauksia etsin seuraavilla kysymyksillä:

Millaista tukea perhehoitajat tarvitsevat ja toivovat työhönsä?

Millaisia haasteita kouluikäisten ja nuorten vammaisten lasten perhehoitaja kohtaa työssään?

Minkälaisia toivomuksia perhehoitajalla on perhehoidosta?

Millaisia toivomuksia perhehoitajalla on koulutuksesta?

9 TUTKIMUSTULOKSET

9.1 Tutkimuskohteet

Perhehoitaja Kaarina on yli viisikymppinen nainen, joka on työskennellyt vuodesta 2003 alkaen perhehoitajana. Hän on aikaisemmin työskennellyt muun muassa kaupungilla kodinhoitajan tehtävissä. Hoidettavana hänellä on 3–15-vuotiaita lapsia. Kirjoilla on kolme tukilasta viikonloppuisin ja loma-aikoina sekä tilanteen mukaan sovituina aikoina. Kaarinan toimeksiantosopimus on ajan tasalla, ja sitä tarkistetaan noin kaksi kertaa vuodessa. Sosiaalityöntekijä käy kotona, kun tulee uusi lapsi.

Kiinnostus perhehoitajan työhön on ollut pitkä prosessi. Kaarina on ollut lapsena paljon hoidossa sukulaisten perheissä. Hän on kokenut sen positiivisena asiana ja ystävänsä kannustamana aloitti sijaisperheenä. Kaarina kertoi olevansa jonkinlainen äiti-hahmo ja työhön alkaminen oli ollut hänen mukaansa eräänlaista johdatusta. Ensimmäiset lapset olivat tulleet heille vuonna 2003.

Perhehoitaja Mirja on alle viisikymppinen. Hänen omaan perheeseensä kuuluu aviomies sekä neljä lasta. Koulutukseltaan Mirja on lasten- ja nuorten erityisohjaaja. Hän on suorittanut yliopistossa kasvatustieteellisiä opintoja ja opiskelun painopiste on ollut lastensuojelussa. Molemmat perheen vanhemmista ovat suorittaneet PRIDE-kurssin (PRIDE-ohjelma on käytännön ja tutkimuksen yhteistyönä USA:ssa kehitetty, 14-vaiheinen lastensuojelun perhehoidon kehittämisohjelma. Suomessa PRIDE tunnetaan ensisijaisesti sijais- ja adoptiovanhempien PRIDE-valmennuksesta, joka on ollut täällä käytössä vuodesta 1995 alkaen).

Mirjan koti on toiminut sijais- ja tukiperheenä useita vuosia 1–26 -vuotiaille. Tällä hetkellä hänellä on hoidettavana alle kouluikäinen ja kouluikäinen lapsi. Nämä lapset ovat olleet hoidossa noin neljä vuotta. Toimeksiantosopimus on ajan tasalla, ja se tarkistetaan puolen vuoden välein.

9.2 Tuki perhehoitajan työssä

Kaarina koki kunnan tuen hyvin kirjavaksi, koska työntekijät olivat kiireisiä ja henkilökuntaa vähän. Toiveena olisi yhteydenottoa henkilökohtaisesti eikä ainoastaan sähköpostilla.

”Kunnissa on eroja, ne kunnat joissa on perhetyöntekijä, hoitavat asiansa hyvin.”

Kaarina sai riittävästi tukea perheeltään ja omat lapset olivat paljon mukana perhetyössä.

”Vaikka mies on paljon poissa, hän antaa vapaat kädet toimia perhehoitajana ja tukee henkisesti hyvin paljon.”

Kaarina toivoi luottamusta ja tukevaa kommunikointia yhteistyössä asiakasperheiden kanssa. Toisissa asiakasperheissä vanhemmat ovat Kaarinan mukaan täysin mukana ja tukevat lapsia ”sata lasissa” perhehoitoon tulemisessa. Jotkut perheet jäävät todella etäisiksi, eikä synny läheistä suhdetta. Joissakin kunnissa on järjestetty tukiperhetaapaamisia, joissa on mukana perhehoitajat, perheet sekä sosiaalityöntekijät.

”Silloin kun asiat sujuu kuntaan, niin ei tarvitse muuta tukea kunnalta.”

Kaarina ei ole ollut tekemisissä muiden perhehoitajien kanssa.

Mirja kertoi, että kunnalta saa neuvoja kysymällä ja asiat on otettu vakavasti.

”Toivon enemmän asiantuntijoiden yhteistyötä, ei pompottelua asioilta, vahvempaa sitoutumista, sitoutuvampaa yhteistyötä sosiaalityöntekijään, päiväkotiin ja neuvolaan.”

”Olen itse vaativa; me istutaan alas ja sovitaan kaikki kohdat kirjalliseksi.”

Omalta perheeltään Mirja saan kannustavaa palautetta, isommilta lapsilta kiitostakin.

”Vietämme paljon tavallista perhe-elämää. Odotan lisää avointa vuorovaikutusta, tukea ja ymmärrystä, kun olen väsynyt. Mies on paljon mukana ja leikkii lasten kanssa, mutta toivoisin mieheltä enemmän omien asioiden jakamista.”

Asiakasperheen tuki on Mirjan mielestä harvinaista, mutta mahdollista.

”Paras tuki on se, kun hoidettavan äiti antaa lapselle luvan olla sijaisperheessä.”

Mirja toimii aktiivisesti jäsentoinnissa ja kokoontuu perhehoitajien pienryhmissä säännöllisesti. Hän haluaisi toimia ns. suljetussa ryhmässä. (Perhehoitajien vertaisryhmät ovat käytännössä suljettuja ryhmiä siten, että parin ensimmäisen kokoontumiskerran jälkeen ryhmään ei oteta enää uusia jäseniä.)

”Työnohjaus pitäisi olla automaattista, nyt siitä on itse taisteltava.”

9.3 Haasteet perhehoitajan työssä

Kaarinan mielestä suurimpana haasteena olivat erityislapset (ADHD) ja masentuneiden äitien lapset.

”Erityisesti masentuneiden äitien lapset ovat väkivaltaisia, sulkeutuneita tai vaikeasti lähestyttäviä, ”perässä vedettäviä”, joihin ei saa kontaktia. Sovittelutapaamiset ovat joskus haasteellisia ja rankkoja henkisesti.”

Pitkät hakumatkat olivat Kaarinan mielestä haasteellisia, koska perheillä ei välttämättä ole kuljetusmahdollisuutta ja matkakorvaukset ovat kunnissa erisuuruisia.

”Työajat ovat mitä ovat, perheen ehdoilla mennään. Viikonloppuhoidot kuuluvat tähän työhön. Perhehoitajalle käy mikä aika vaan. Tarvittaessa

käydään sovittelua perheiden kanssa sovituista viikonlopuista. Kalenterit tehdään pitkälle ajalle ja poikkeuksista sovitaan erikseen. ”

Haasteena asiakasperheiden kanssa on sovitussa aikataulussa pysyminen. Esimerkiksi perheissä, jossa sairastetaan paljon, suunnitelmat menevät uusiksi.

Mirja hoiti fyysistä kuntoaan arjen toiminnoilla, kodin ja puutarhanhoidolla. Eniten hän koki väsyvänsä lasten käytösongelmien takia.

”Oma itse unohtuu ja se kostautee jossakin vaiheessa. Työajoissa ei ole vaihtoehtoja. Alussa on tiedostettava, että on 24 tuntia 7 päivää viikossa. ”

Mirja koki muina haasteina vastuullisuuden.

”pelottavan suuri vastuu, jatkuva joustaminen, aina on joustettava puoleen ja toiseen, pikku asioihin ei kannata puuttua. ”

Mirja toivoi myös ympäristöltä enemmän ymmärrystä.

”Huumori pelastaa monelta tilanteelta ”

9.4 Toivomuksia perhehoidosta

Perhehoidon kehittämisen kannalta on hyvä kuulla työhön liittyvistä toivomuksista. Tämän kysymyksen yhteydessä kysyin hoitopalkkioista ja kulukorvauksista sekä työaikaan liittyvistä toiveista. Halusin myös tietoa yhteistyöstä asiakasperheen kanssa ja onko toiveita hoitoon tulevasta asiakkaasta.

Kaarinan mielestä hoitopalkkio herätti ristiriitaa.

”Vaikka kyseessä onkin vapaaehtoistyö ja usein sanotaan, että tekee arvokasta työtä, työlle ei anneta rahallista arvostusta. Onko tämä hyväksikäyttöä?”

Matkakorvauksia maksettiin Kaarinan mukaan ”satunnaisesti” ja korvauksissa oli paljon eroja kuntien välillä. Jotkut kunnat maksoivat palkkion vasta raportoinnin jälkeen, toiset kuukausittain automaattisesti.

Yhteistyö perheiden kanssa on sujunut hyvin.

”Sosiaalitoimi järjestää tapaamiset ja se toimii hyvin.”

Hoitoon tulevista lapsista kaikki lapset kävivät, mitä tarjottiin, myös kehitysvammaiset. Toivomuksena oli, että lapset olisivat samanikäisiä tai sitten sisarukset, jolloin on helpompi rytmittää nukkumaanmeno ja harrastustoiminta.

”Neutraali asenne – otan, mitä tarjottu.”

Mirja kertoi, ettei sijaishuollossa ole lomia vielä ja vaikka perhehoitajalla on 14 vrk lomaoikeus, hän ei ole käyttänyt sitä kertaakaan.

*”Työskentelin pitkään ilmaiseksi, en saanut mitään, ehkä elokuvalipun.”
Palkkiot ovat nykyisin nousseet paremmalle tasolle, eikä ole valittamista. Kulukorvaukset tosin eivät kata kustannuksia. Verottaja ei hyväksy kustannuksista vähennyksiä.”*

Mirjan mielestä olisi hyvä saada tukea asiakasperheeltä. Tapaamiset lasten kanssa olisi toivottavaa saada sovittavaksi muualle kuin sijaiskotiin. Rajojen asettelu pitää olla selkeää ja paperille kirjoitettuna. Hoitoon tulevalta asiakkaasta Mirjalla ei toiveita, mutta ehkä mieluummin kouluikäinen, koska silloin on helpompi luoda kiintymyssuhde pieniin.

”Sijoitettavan tahon tulisi osata arvioida sijoitettava ja sijoituspaikka.”

9.5 Toivomuksia koulutuksen osalta

Kysyin perhehoitajilta, mitä mieltä he ovat tämänhetkisestä koulutuksesta, jota kunta, kuntayhtymä, erityishuoltopiiri tai sairaanhoitopiiri järjestää. Kysyin myös, onko koulutus riittävää ja millaista lisäkoulutusta perhehoitajat tarvitsevat tai haluavat.

Kaarinan mielestä kurssit on hyvä ”ponkaisu” perhehoitoon, mutta jos on erityislapsi, niin silloin tarvitsisi enemmän valmennusta ja tietoa.

”Nettikurssit eivät kiinnosta ja matkat ja etäisyydet ovat pitkiä koulutuspaikalle.”

Mirjan mukaan aina pitäisi olla joku hoiva-alan koulutustausta. Pesäpuun PRIDE -koulutusta pitäisi laajentaa, tällähetkellä se on vähintäänkin vaatimuksena, mutta ei riittävä sellaisenaan.

Mirja on halukas kaikkeen, jota tarjotaan ja lähtenyt kaikkeen mihin halunnutkin, esimerkiksi traumakoulutus oli hänen mielestään hyvä.

”Perhehoidon pitäisi olla enemmän lapsilähtöistä. Lasta pitäisi kuunnella enemmän, pitäisi rakentaa kiintymyssuhdetta molemmin puolin, olla jatkuvuuden turva.”

9.6 Vahvuudet

Lopuksi kysyin haastateltavilta, mitkä ovat heidän omat vahvuudet ja millaisia odotuksia heillä on perhehoidosta. Koska ihminen on fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen kokonaisuus, on äärimmäisen tärkeää tietää, mistä kaikesta hän saa voimaa pysyäkseen ehyenä. Haastateltavat saivat vapaasti ja omin sanoin kertoa niistä voimavaroista, jotka he itse kokevat tärkeäksi työssään jaksamiselle.

Kaarina kertoi vahvuudekseen sen, että koko perhe oli mukana, heitä on useita ja he elävät normaalia arkea. Maaseudun rauha oli hänen mukaansa lapsille hyvä paikka kasvaa, ja toimeliaille lapsille riittää tekemistä. Kaarinan perheessä ollaan joustavia eikä takerruta pikkuasioihin.

”Eläimet ovat hyvää terapiaa lapsille, kommunikointi eläinten kanssa on monelle lapselle tärkeä juttu.”

”Seurakuntatyö tuo voimaa.”

Mirjan perheessä tehdään monenlaista ja lapset saavat osallistua perheen arkeen mm. leipomiseen ja pöydän kattamiseen. Yhteisöllisyys korostuu yhteisissä ruokailuissa sekä muussa yhteisessä sosiaalisessa tekemisessä. Arjen perus rytmi koetaan hyväksi.

”Lapsilla on rajat ja oma paikka kodissa.”

Mirjalla on vahvuutena sijaissisaruus, iso perhe ja suku.

”Tasavertaisuus, menneisyyden kunnioitus, ei haukuta ketään, ei äitejä, huumori pelastaa monta tilannetta.”

Mirja toivoo perhehoidon olevan enemmän lapsilähtöisistä. Lasta tulisi kuunnella enemmän ja antaa lapselle tunne jatkuvuuden turvasta.

10 YHTEENVETO

Tutkimuksen avulla halusin tuoda esiin perhehoitajien mielipiteitä, toivomuksia ja haasteita pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen tai nuoren lyhytaikaishoidosta. Perhehoitajan näkökulmasta saatu tieto on äärimmäisen tärkeää. Se auttaa palvelujärjestelmän kehittämistä niin, että se vastaisi paremmin sekä perhehoitajien että asiakkaiden tarpeita ja toiveita.

Alkukartoituksesta havaitsin, että molemmista haastateltavista huokui tasapainoisuus ja selkeä halu tehdä valitsemaansa työtä. Molemmat perheet olivat myös täysin avoimia uusille tulijoille. Näistä haastatteluista kävi myös selville, ettei perhehoitajiksi niin vaan ryhdytä, vaan siihen kasvetaan mukaan ja työ koetaan ikään kuin kutsumusammattina:

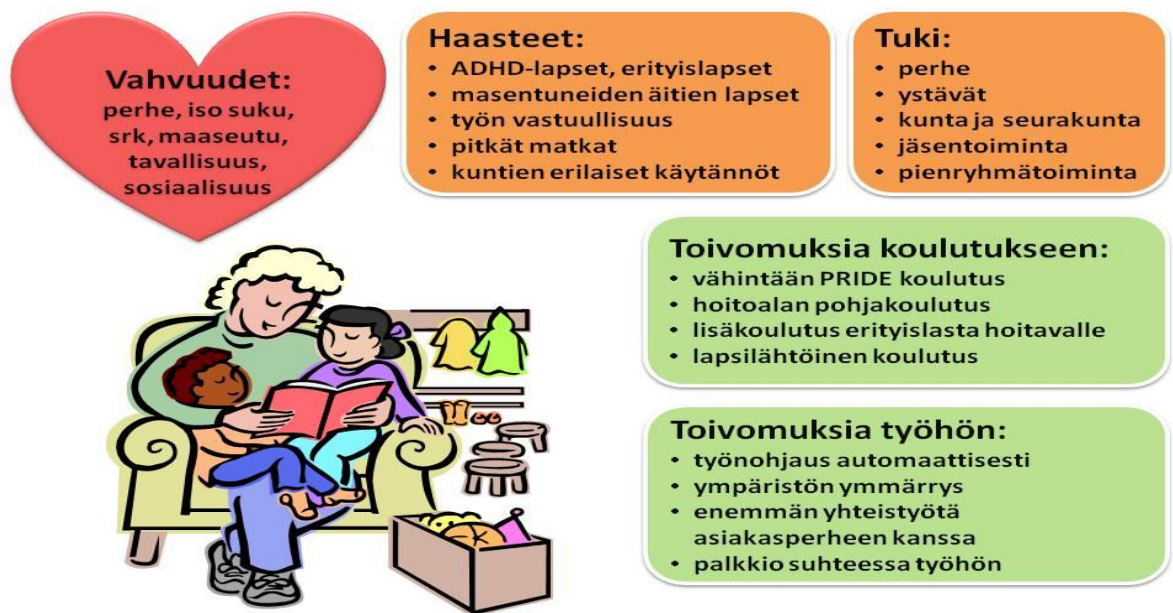
Kaarina:

”Me ollaan sellainen perhe, että voidaan ottaa koska tahansa tukilapsi.”

”Ensimmäiset lapset oli hyvin merkityksellinen kokemus. Oma prosessi työstää omaa elämää.”

Mirja:

”Itse olen kasvanut kodissa, jossa olut hoidettavana sijaislapsia. Malli tulee omasta kodista, Äitini on hoitanut kehitysvammaisia lapsia, ns. sijaisisäryys ja verenperintö.” ”Meillä ei ole koskaan ollut niin, että on vain meidän perhe, vaan siihen kuuluu aina muitakin.”



Kuva 1. Perhehoitajan työ

Suurimpana haasteena nämä perhehoitajat kokivat moniongelmaiset lapset ja masentuneiden äitien lapset. Heidän mielestään palkkiot suhteessa työn vaativuuteen ja kestoon olivat mitättömät. Mirjan ja Kaarinan mielestä kuntien erilainen korvausjärjestelmä hirtää alalla ja korvaukset koettiin riittämättömäksi kulujen peittämiseen. Järjestelmään haluttaisiin yhtenäinen linja kautta Suomen. Pitkät hakumatkat ja aikatauluissa pysyminen koettiin haasteellisiksi, koska asiakasperheillä ei yleensä ole kuljetusmahdollisuutta, ja joku äkillinen tilanne asiakasperheessä voi muuttaa aikataulua. (Kuva 1.)

Oman perheen tuki on tärkeää, todellista ja voimauttavaa, mutta kunnalta toivottiin enemmän sitoutuvampaa ja henkilökohtaisempaa yhteistyötä. Toinen haastateltavista koki saavansa halutessaan tukea myös asiakasperheiltä ja toinen toivoi sitä lisää. Ver-

taistuki ja jäsenryhmiin kuuluminen tuki toista perhehoitajaa, toinen haastateltavista ei ollut yhteydessä vertaistukiryhmiin.

Koulutuksen ja valmennuksen merkitys nousi esille haastatteluissa. Molemmat haastateltavat pitivät tärkeänä, että taustalla on aina vähintään jonkinlainen hoitoalan tuntemus, -koulutus tai -valmennus. Tämänhetkinen koulutus on vain pintaraapaisua, erityislapsien hoitoon kaivattaisiin lisäkoulutusta ja valmennusta. Pesäpuun Pride-koulutusta pidetään hyväksi ja sen pitäisi olla vähintäänkin vaatimuksena hoitajiksi alkaville. Lapsilähtöisyys tulisi huomioida myös koulutuksessa.

Erityislasta hoitavalle perheelle on ensiarvoisen tärkeää, että perhehoitajalla on käytettävissään toimivia ja oikein mitoitettuja lyhytaikaishoidon palveluita. Oikeanlaisella palvelulla tuetaan lyhytaikaisessa hoidossa olevaa lasta ja koko perheen hyvinvointia ja jaksamista normaalissa arjessa.

11 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen on ollut sangen mielenkiintoinen ja haastava tehtävä. Proessin aikana olen tutustunut yleisesti muun muassa lyhytaikaiseen perhehoitoon, perhehoitajan työhön, perhehoidon historiaan, maksettaviin palkkioihin ja perhehoitoon liittyvään lainsäädäntöön. Jo pelkästään teorian tiedon kerääminen oli aikamoista myyräntöytää. Perhehoidosta yleensä oli kyllä tietoa, mutta kun kyseessä on pitkäaikaissairas tai vammaisen, tietoa ei ollutkaan saatavilla yhtä helposti.

Haastateltavien löytyminen ei ollut helppoa, koska Kymenlaaksossa ei kerta kaikkiaan ollut paljon perhehoitajia. Kohderyhmäksi valikoitui lopulta kaksi perhehoitajaa, joilla oli pitkä kokemus lastenhoidosta. Halusin tutkimuksellani selvittää, mitä haasteita Etelä-Kymenlaakson perhehoitajat kokevat työssään ja millaisia toiveita he perhehoitajan työhön haluaisivat tuoda esille. Halusin myös tuoda esiin, millaista tukea, etuuk-sia, palveluita ja korvauksia perhehoitajat ovat saaneet ja missä olisi parantamisen va-raa.

Suurimpana haasteena koetaan lasten jatkuvasti lisääntyvät käytösongelmat ja ajan käyttö; se että on oltava läsnä 24 tuntia seitsemänä päivänä viikossa. Huoli lapsista ja nuorista on ajankohtainen. Pohdin kovasti, miten syvälle pitää mennä, että käytösongelmien perimmäisen syy löytyy, vai onko sellaista edes ylipäättään mahdollista löy-

tää? Kuntien erilaiset korvaustaksat ovat ristiriitaisia. Ihmettelenkin, miksi kunnat ylipäätään pitävät perhehoitajan työtä eriarvoisena, onhan lapsilisäkin kaikille sama riippumatta paikkakunnasta. Toivottavaa olisi, että nuoremmat henkilöt kiinnostuisivat perhehoitajan työstä ja haastetta onkin siinä, miten heidät saataisiin mukaan.

Tutkimuskohteiden haastattelu oli äärettömän mieleenpainuva ja lämminhenkinen tilanne. Molemmat perhehoitajista olivat selkeästi sydämellään mukana työssään ja heidän positiivinen suhtautuminen arkeen oli ilahduttavan aitoa. Haastattelin vastaajat heidän kotona, ja tämä oli mielestäni suuri luottamus haastattelijaa kohtaan. Kun Mirja ja Kaarina saivat olla omalla maaperällä, he olivat luonnollisessa ympäristössään ja pystyin havaitsemaan entistä tarkemmin heidän rakastavan ja välittävän perhehoitajan työn. Ilman heidän syvällistä asiaan paneutumista ja asiantuntevaa tietoaan en olisi saanut näin kattavaa tietoa opinnäytetyöhöni.

Aineiston keräsin kvalitatiivisen haastattelun, osallistuvan havainnoinnin ja perhehoitajien omien kirjoitusten pohjalta. Se, että meillä oli kiireetön aikataulu ja etenimme täysin haastateltavien oman tahdin mukaisesti, antoi minulle huomattavasti laajemmin tietoa ja pystyin keskittymään haastatteluun syvällisemmin. Analysointivaiheessa mietiskelin kuitenkin, olisivatko tulokset olleet luotettavampia, mikäli haastateltavana olisi ollut useampi perhehoitaja? Tärkeämmäksi nostan kuitenkin sen, että sain runsaasti tietoa. Kun syksyllä 2010 Anu Seppälältä valmistuu Pohjois-Kymenlaaksosta vastaavanlainen tutkimus, kokonaisuutena on saatu Kymenlaaksosta neljä haastattelua.

Tutkimuksessa kiinnitin erityisesti huomiota siihen, ettei opinnäytetyössäni tule esiin mitään sellaista, josta voisi tunnistaa perhehoitoperheet. Olen työssäni muuttanut haastateltavien nimet ja heidän perheistään ja hoidettavista olen kertonut vain sen olennaisen, millä on merkitystä tutkimukseni kannalta. Olen myös painottanut haastateltaville sen tosiasia, että haastattelulomakkeet tuhotaan lain ohjeiden mukaisesti

Saadut tulokset eivät kovasti yllättäneet minua, koska hoitotyön vaativuus ei ole ollut mielestäni koskaan suhteessa saatuihin palkkioihin. Hienointa oli kohdata työhönsä todella niin positiivisesti suhtautuvat perhehoitajat, että siinä olisi opittavaa itse kullekin. Vaikka perhehoitajille kuuluu tietyt lomapäivät kuukaudessa, lomia ei osata pitää. Kunnilla pitäisi mielestäni olla sellainen järjestelmä, että perhehoitaja saisi itselleen sijaisen esimerkiksi oman lomansa tai vaikkapa sairastumisensa ajaksi. Nyt perhehoitajat ovat sitoutuneet työhönsä 24 tuntia seitsemänä päivänä ja arvostavat omaa työ-

tänsä, mutta arvostusta ei tule ulkopuolelta riittävästi. Mietiskelin kyllä sitä, mikä itse kullekin on työnarvostusta? Onko se yleinen huomioiminen, kanssaihminen kiittely, raha, korokkeelle nostaminen vai onko se vain se hyvä olo, jota työ tuo tullessaan ja jota tehdessä tuntee, että tekee omasta mielestään hyvää ja arvokasta työtä riippumatta saadusta palkkiosta?

Pohdin myös sitä, miten saataisiin nuorempia perheitä kiinnostumaan enemmän perhehoitajan työstä? Miten saataisiin riittävän mielenkiintoista koulutusta ja kohtuullinen, koko valtakunnan kattava palkkiojärjestelmä perhehoitajan työhön? Olisi mielenkiintoista saada haastatella potentiaalisia, perhehoidosta kiinnostuneita perheitä ja kuulla heidän mielipide suhtautumisesta lyhytaikaiseen perhehoitoon. Myös ympäristön suhtautumisesta perhehoitoperheisiin olisi hyvä saada lisätietoa. Tässä voisi olla aiheita uusiin opinnäytetöihin.

Kokonaisuutena katsoen opinnäytetyöni tekeminen oli ihan onnistunut prosessi. Aikataulutus oli mielestäni riittävän väljä, ja työ valmistui suunnitelmassani aikataulussa. Kysymyslomaketta parantelin ja kysymykset muotoilisin toisenlaisiksi, sillä huomasin haastatteluvaiheessa jotenkin päällekkäisyyttä. Yhteistyö haastateltaviin ja kaikkiin yhteistyökumppaneihin sujui mutkattomasti, ja tulokset olivat mielestäni selkeitä. Toivon, että työstäni on hyötyä perhehoitajan työn kehittämisessä ja toivon myös, että perhehoitajien ääni saadaan vahvemmin kuuluviin ja heidän työnsä saisi ansaitsemansa arvostuksen. Olisi hyvä saada lisää tutkimusta perhehoitajien työstä nimenomaan perhehoitajien itsensä näkökulmasta. Kiitos, että sain olla mukana kehittämässä perhehoitajien työtä ja lämmin kiitos haastatteluun osallistuneille sekä kaikille minua työssäni tukeneille henkilöille.

LÄHTEET

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot: vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Erityishuolto-ohjelma. 2007. Saatavissa:
http://www.kunnat.net/k_peruslistasivu.asp?path=1;29;353;140940;115820;70468;115830 [viitattu 8.6.2010].

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerin Kirjapaino Oy.

Haarni, I. 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakes, Raportteja 6/2006. Helsinki: Valopaino Oy.

Hakkarainen, P. & Kuukkanen, M. 2010. Perhehoidon tietopaketti. Saatavissa:
http://www.perhehoitoliitto.fi/perhehoito/tietopaketti_2010_screen.pdf [viitattu 31.3.2010].

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja Kirjoita. 13.–14., osin uudistettu painos, Keuruu, Otavan Kirjapaino.

Kauppi, M. & Rautanen, E. 1997. Oikeus hyvään kotiin. Pelastakaa lapset ry. Keuruu: tavan Kirjapaino.

Kehitysvammaisten lasten perhehoito. Saatavissa:
<http://www.sijaisvanhemmaksi.fi/kehitysvammaisten-lasten-perhehoi> [viitattu 31.5.2010].

Ketola, J. 2008. Sijoita perheeseen. Toim. J. Ketola. Juva: WS Bookwell Oy.

Kuntaliitto. 2010. Saatavissa:
http://www.kunnat.net/k_peruslistasivu.asp?path=1;29;353;11124;59797 [viitattu 22.6.2010].

Käsitteet ja määritelmät. Tilastokeskus, Saatavissa:
<http://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html> [viitattu 15.1.2010].

Laki omaishoidon tuesta 1560/2009.

Lappalainen, T. & Turpeinen, A. 1999. Omaishoitajan kirja. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Teoksessa Kaski, M. (toim.). Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Miettinen, K. & Partanen, H. 2006. Erityislasten ja -nuorten tilapäishoidon nykytila Lapissa, Opinnäytetyö. Rovaniemen ammattikorkeakoulu. Saatavissa: http://verneri.net/yleis/fileadmin/tiedostot/muut/tilhi_tilapaishoidon_nykytila_2006.pdf [viitattu 31.5.2010].

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Opetus 2000 -sarja. Jyväskylä: Atena-Kustannus Oy.

Omaishoidon tuki opas kuntien päättäjille. 2005. STM. Saatavissa: <http://pre20090115.stm.fi/hl1139404401530/passthru.pdf> [viitattu 10.6.2010].

Perhehoidon palkkiot ja korvaukset 1.1.2010. Kouvola kaupunki. Saatavissa: <http://www.kouvola.fi/paatoksenteko/esityslistatjapoytakirjat.html> [viitattu 31.5.2010].

Perhehoidon tukimuodot. Saatavissa: <http://www.sijaisvanhemmaksi.fi/perhehoidon-tukimuodot> [viitattu 31.5.2010].

Perhehoitajalaki 1992/312.

Rajatie, J. 2002. Teoksessa Huttunen, N-P. (toim.) Lasten ja nuorten sairaudet, Helsinki: Bookwell Oy

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä University Printing House, Lievestuore: Jyväskylä and ER-Paino KY.

Salanko-Vuorela, M., Purhonen, M., Järnstedt, P. & Korhonen, A. 2006. Selvitys omaishoidon tilanteesta, ”Hoitaahan ne joka tapauksessa” Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry. Saatavissa: <http://www.omaishoitajat.com/files/Selvitys-omaish-kirja.pdf> [viitattu 22.6.2010].

Sosiaali- ja terveystalvet. Saatavissa: Jyväskylän kaupunki.
<http://www.jyvaskyla.fi/sote/sijaishuolto/perhehoito> [viitattu 21.10.2010]

Tilastot ja indikaattoripankki. 2010. Sotkanet. Saatavissa:
<http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu/hakusivu/tulossivu?regionCount=1¤tE-vent=getData&sexCount=1&setId=p85c1a784c430d8f1181e5cf370473bb95ccf31808b392c&indCount=1&yearCount=1> [viitattu 17.6.2010].

Toiminnanohjaus. Saatavissa: <http://www.verneri.net/yleis> [viitattu 16.6.2010].

Tonttila, T. 2006 Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Väitöskirja. Saatavissa: http://www.cp-liitto.fi/files/881/Tuula_Tonttila_2_.pdf <http://urn.fi/URN:ISBN:952-10-2988-9> [viitattu 3.6.2010].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerin Kirjapaino Oy.

Vaalijalan perhehoidon perusteet ja ohjeet 2008. Vaalijalan kuntayhtymän sivut. Saatavissa: http://www.vaalijala.fi/alltypes.aasp?menu_id=98&menupath=47.54,98#98 [viitattu 22.1.2010].

Voutilainen, P., Kattainen, E. & Heinonen, R. 2007. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. STM:n julkaisuja. Saatavissa: http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1062715#fi [viitattu 15.6.2010].

Walden, A. 2006. Muurinsärkijät - Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Väitöskir-

ja. Saatavissa: <http://www.uku.fi/vaitokset/2006/ISBN951-27-0376-6awalden.htm>
[viitattu 31.5.2010].

Taulukko 1. Vammaisten henkilöiden määrä perhehoidossa vuosina 2007–2008

(Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2010a)

			2007	2008	asukasluku v. 2007– 2008	vammaisia perhehoidossa /100 000 as.
Koko maa	358	yhteensä	1262	1269	5 300 484	
Etelä-Karjala	09	yhteensä	20	12	134 716	8,9
Kymenlaakso	08	yhteensä	12	11	183 564	6
Ahvenanmaa	21	yhteensä	1	1		
Etelä-Pohjanmaa	14	yhteensä	19	17	193 815	8,8
Etelä-Savo	10	yhteensä	21	26	157 862	16,5
Itä-Uusimaa	20	yhteensä	24	26	94 755	27,4
Kainuu	18	yhteensä	55	45	83 779	53,7
Kanta-Häme	05	yhteensä	69	66	171 449	38,5
Lappi	19	yhteensä	23	21	184 390	11,4
Keski-Suomi	13	yhteensä	113	99	270701	36,6
Pirkanmaa	06	yhteensä	92	85	476 631	17,8
Pohjanmaa	15	yhteensä	10	18	174 987	10,3
Pohjois-Karjala	12	yhteensä	127	115	166 744	69
Pohjois-Pohjanmaa	17	yhteensä	67	61	383 411	15,9
Pohjois-Savo	11	yhteensä	52	48	248 872	19,3
Päijät-Häme	07	yhteensä	38	102	200 061	51
Satakunta	04	yhteensä	59	67	228 431	29,3
Uusimaa	01	yhteensä	392	389	1 388 964	28
Varsinais-Suomi	02	yhteensä	51	50	459 235	10,9

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS OPINNÄYTETYÖTÄ VARTEN

1. Opinnäytetyön suorituspaikka (organisaatio ja osoite)

Kymenlaakson ammattikorkeakoulu, sosiaali- ja terveysala. Sairaalanmäen kampus, Kouvola, Sairaalankuja 6, 45750 Sairalanmäki

2. Opinnäytetyön nimi

Perhehoitajan työn haasteita vammaisen tai pitkäaikaissairaan lapsen lyhytaikaisessa hoidossa Etelä-kymenlaaksossa

3. Opinnäytetyön suorittaja

kirsi.nielikäinen@student.kyamk.fi

4. Opinnäytetyön ohjaajat

Lehtorit Virve Remes (virve.remes@kyamk.fi) ja Tuija Suikkanen-Malin Kyamk sekä kehittämissuunnittelija Niina Parkkunen Socom Oy

5. Opinnäyte suunnitelma

6. Menetelmien kuvaus

Tutkimus suoritetaan teemahaastatteluina, joihin osallistuu 2 perhettä.

7. Opinnäytetyössä käytettävät tiedot

Haastattelulla saatavat tiedot sekä teoreettisen viitekehyksen keskeisten käsitteiden antama tieto

8. Opinnäytetyön aikataulu

Opinnäyte valmistuu huhtikuukuussa 2011.

9. Opinnäytetyön hyödyntäminen

Tilapäishoidon työryhmä, joka on perustettu 2009, hyödyntää vastauksia ja tulee käyttämään niitä kehitystyössä. Tilapäishoidontyöryhmään kuuluu Kouvolan, Lappeenrannan, Imatran ja Haminan kaupunkien edustajat sekä kaksi edustajaa Kymenlaakson erityishuoltopiiristä. Opinnäytetyö löytyy Kymenlaakson sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulun kirjastosta.

10. Sitoumukset

Tekijää sitoo vaitiolovelvollisuus tutkimuksista saatuun aineistoon. Vastausten käsittelyn jälkeen kyselylomakkeet hävitetään henkilötietolain 1999/523 määräämällä tavalla.

11. Liitteet

- Tutkimussuunnitelma
- Tutkimushenkilöltä pyydettävä suostumus

Päiväys

Kirsi Nielikäinen

Tutkimuskysymykset – lyhytaikaisen perhehoitajan työn kehittämiseksi

TAUSTATIEDOT

Sukupuoli Nainen_____

Mies_____

Ikä:_____

1. Kauanko olet ollut perhehoitajana ja minkä ikäisiä lapsia olet hoitanut?

2. Mikä sai sinut kiinnostumaan perhehoitajan työstä?

3. Aiempi koulutus ja työkokemus?

4. Onko toimeksiantosopimus ajan tasalla?

TUKI PERHEHOITAJAN TYÖSSÄ

5. Millaista tukea saat/toivot kunnalta?

6. Millaista tukea saat/toivot omalta perheeltäsi?

7. Millaista tukea saat/toivot asiakasperheeltä?

8. Mistä muualta saat tukea työhösi (vertaistuki/toiset perhehoitajat)?

HAASTEET PERHEHOITAJAN TYÖSSÄ

9. Millaisia haasteita on omassa henkisessä ja fyysisessä jaksamisessa?

10. Millaisia haasteita koet työajoissa?

11. Millaisia muita haasteita kohtaat työssäsi?

TOIVOMUKSIA PERHEHOIDOSTA

12. Hoitopalkkiosta ja kulukorvauksesta?

13. Työaikaan liittyvissä asioissa?

Liite 3/3

14. Yhteistyöstä asiakasperheen kanssa?

15. Onko toivomuksia hoitoon tulevasta asiakkaasta (vammainen, kehitysvammainen, ikä)?

TOIVOMUKSIA KOULUTUKSEN OSALTA

16. Mitä mieltä olet tämänhetkisestä perhehoitajan koulutuksesta/kursseista?

17. Onko tarjolla oleva koulutus mielestäsi riittävää?

18. Millaista lisäkoulutusta haluat/tarvitset?



19. Millaisia odotuksia Sinulla on perhehoidosta ja mitkä ovat teidän perheen vahvuudet?

KIITOS VASTAUKSISTASI!

Liite 4

Perhehoidon tutkimuslupa

Perheemme haluaa osallistua opinnäytetyöhön ja olla mukana kehittämässä vammaisen tai pitkäaikaissairaan lapsen lyhytaikaisen perhehoidon tulevaisuutta

Nimi

Osoite

Puhelinnumero

Aika ja paikka

Allekirjoitus